

Usagers du système de santé :

# CONNAISSEZ & FAITES VALOIR VOS DROITS !

**GUIDE**  
destiné aux USAGERS  
et à leur ENTOURAGE

4<sup>EME</sup> ÉDITION



Collectif Interassociatif Sur la Santé



## ÉDITO

### USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ : CONNAISSEZ ET FAITES VALOIR VOS DROITS !

Si la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est venue regrouper et renforcer de façon déterminante les dispositions législatives visant à protéger les usagers du système de santé en leur donnant les moyens d'une implication active dans les choix et les décisions concernant leur état de santé, il est maintenant essentiel que chacun puisse pleinement s'approprier ces droits nouveaux, afin de les rendre effectifs et non pas seulement théoriques.

C'est là la mission globale dans laquelle s'inscrit toute l'action du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) : défendre et promouvoir les droits des usagers du système de santé, en les informant et en formant leurs représentants dans les instances de santé. Par l'édition de ce guide, nous cherchons à répondre à ce double objectif pédagogique d'information et de formation.

Au-delà, l'action du CISS passe aussi par une dimension importante de plaidoyer pour faire remonter auprès des décideurs les difficultés auxquelles sont confrontés les usagers sur le terrain dans l'application de leurs droits ou encore dans leur nécessaire amélioration. C'est pourquoi nous invitons les usagers du système de santé, après le temps de la prise de conscience de leurs droits, à les faire valoir. Nous mettons d'abord pour cela à leur disposition notre ligne d'information et d'orientation **Santé Info Droits 01 53 62 40 30**, des juristes spécialisés les informant et les orientant de façon individualisée par rapport à toute question d'ordre juridique ou social en lien avec des problématiques de santé. Nous nous tenons aussi à leur disposition, tout comme l'ensemble de nos associations membres et des CISS régionaux formant notre réseau, pour recueillir leurs propositions et témoignages, de façon à alimenter nos revendications.

Marc Morel, Directeur du CISS



## SOMMAIRE

<b>SITUATION 1</b> .....	10
CHEZ LE MÉDECIN TRAITANT POUR SON FILS	
» Santé du mineur et autorité parentale	
» Droits d'être informé	
» Informations médicales sur Internet	
<b>SITUATION 2</b> .....	26
AUX ADMISSIONS D'UN HÔPITAL EN VUE D'UN BILAN DE 48 HEURES	
» Information sur les coûts des soins	
» Rôle et désignation de la personne de confiance	
» Livret d'accueil	
<b>SITUATION 3</b> .....	36
ENTRETIEN AVEC UN CHIRURGIEN	
» Information sur le diagnostic et les interventions envisagées	
» Refus de savoir par l'utilisateur	
» Décision concernant sa santé et consentement	
» Accès au dossier médical	
<b>SITUATION 4</b> .....	50
DANS UN SERVICE D'URGENCES	
» Obligation d'accueil des hôpitaux	
» Identification des professionnels hospitaliers	
» Non pas "droits et devoirs" mais "droits et obligations" des usagers	
» Fin de vie	
<b>SITUATION 5</b> .....	64
VISITE D'UN PROCHE HOSPITALISÉ	
» Statut de la chambre d'hôpital, lieu privatif ou lieu de soins ?	
» Droit au soulagement de sa douleur	
» Droits de la famille et des proches	
» Directives anticipées	
<b>SITUATION 6</b> .....	72
APRÈS UN DÉCÈS	
» Information de la famille et des proches	
» Ayant droit	
<b>ANNEXES</b> .....	80
<b>PRÉSENTATION DU CISS</b> .....	116

## UTILISATION DU GUIDE

### MODE D'EMPLOI

Cet ouvrage a pour vocation d'être un manuel pédagogique à l'attention des représentants des usagers comme de tout associatif concerné par le champ de la santé. Nous l'espérons accessible également à tout usager du système de santé.

Notre souhait est de faire connaître aux usagers du système de santé l'ensemble de leurs droits, encore très méconnus, et de répondre du mieux possible aux questions qu'ils se posent à ce propos, en fonction de situations types rapportées ou rencontrées : chez le médecin traitant, aux admissions d'un hôpital, dans le cadre d'un entretien avec un chirurgien, aux urgences, etc.

Six situations concrètes correspondant à des expériences vécues ont été retenues. Le lecteur choisira de parcourir tel ou tel chapitre en fonction du type d'information qu'il recherche.

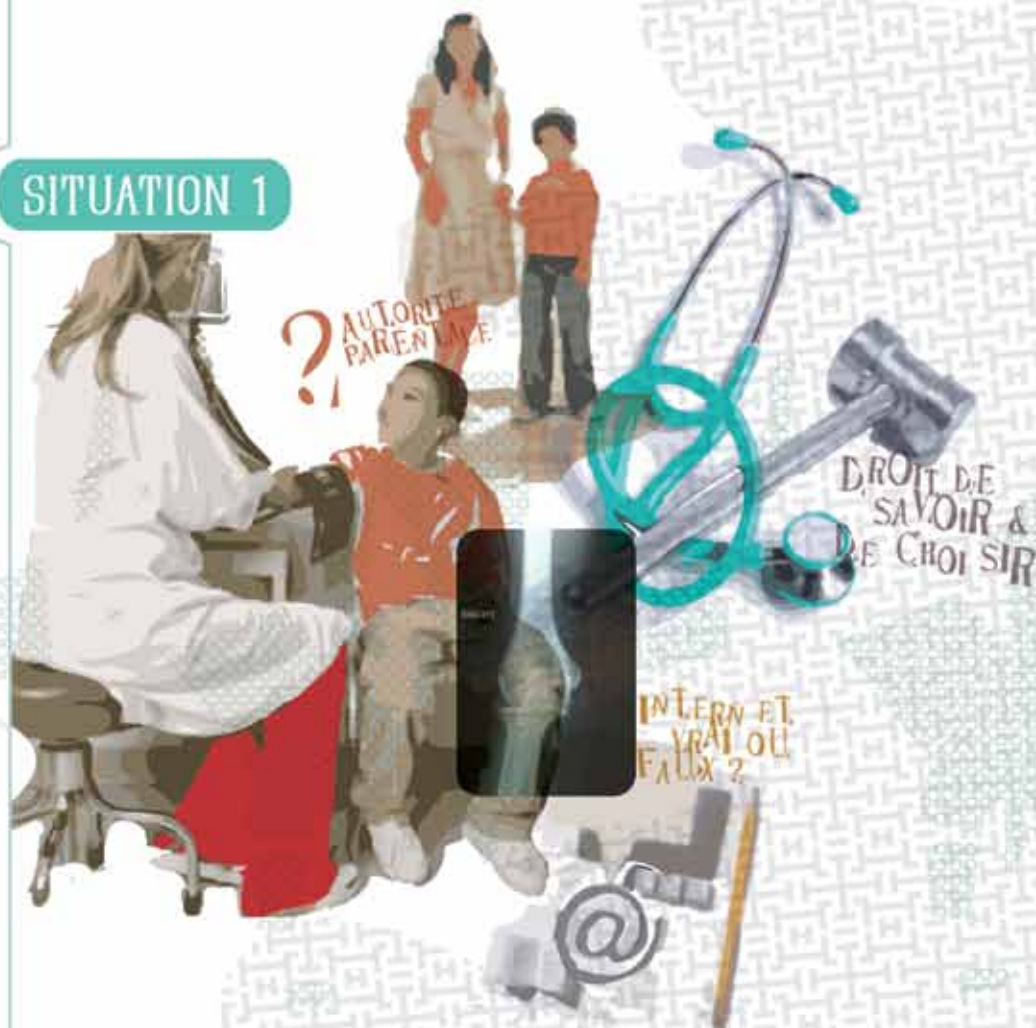
### LES SCÉNARIOS

Des réponses de nature juridique sont apportées pour chacune de ces six situations dans un style le plus accessible possible. Elles sont ponctuées de développements et précisions, qui viennent éclairer les interrogations les plus fréquentes des usagers du système de santé, sous la forme de :

- « Zoom »,
- « Conseil »,
- « Pour aller + loin ».

En outre, dès le début de chaque situation exposée, sont proposées, dans un encadré intitulé « Eléments de réponse », les références des textes applicables relatives aux questions soulevées dans le chapitre. Les références complètes sont reprises dans les annexes, à la fin du guide.

## SITUATION 1



## CHEZ LE MÉDECIN TRAITANT POUR SON FILS

Mme Gerusa conduit son fils, Benjamin, 12 ans, chez son médecin traitant car il se plaint depuis quelques semaines d'une douleur à la cuisse qui lui fait traîner la jambe. Le médecin suspecte une ostéochondrite\* de hanche. Il prescrit des radiographies et adresse Benjamin à un confrère de la clinique chirurgicale locale pour un avis médical spécialisé.

Il remet à Mme Gerusa une lettre pour le chirurgien et, comme des radios avaient déjà été faites il y a trois mois dans une autre ville, il demande à Mme Gerusa de les lui faire adresser pour les ajouter au dossier médical de Benjamin.



- p.12 **A** Quelle information Mme Gerusa est-elle en droit d'attendre de la part de son médecin ?  
 » Une information sur l'état de santé de Benjamin et les propositions qui lui sont faites  
 » Une information sur les coûts
- p.18 **B** Comment peut-elle se procurer les précédentes radios de Benjamin ?
- p.20 **C** Quels types de décisions Mme Gerusa peut-elle prendre pour Benjamin ?  
 » Elle peut choisir les praticiens qui vont s'occuper de Benjamin  
 » Elle peut prendre la décision concernant son fils avec le médecin
- p.21 **D** Quelle information Benjamin peut-il obtenir et quelle part a-t-il dans les décisions ?

### Les éléments de réponse (références des textes applicables)

Code de la Santé publique : arts. L. 1111-2, art. L. 1111-3, L. 1111-4, art. L. 1111-5, L. 1111-7 et arts. R. 1111-21 à 25 (droit d'être informé, de participer aux décisions, d'accéder aux informations de santé). Code civil : arts. 371, 371-1, 372, 372-2, 375-1 (autorité parentale).

(\*) Troubles de la croissance de l'os et du cartilage de certaines régions telles que l'épiphyse (extrémité d'un os), les corps vertébraux, l'apophyse (partie saillante d'un os), les petits os et certaines autres articulations.



**A** Quelle information Mme Gerusa est-elle en droit d'attendre de la part de son médecin ?

» Une information sur l'état de santé de Benjamin et les propositions qui lui sont faites



Mme Gerusa est titulaire de l'autorité parentale, qu'elle exerce conjointement avec son mari, Monsieur Gerusa (voir ci-dessous). A ce titre, elle peut consulter un médecin pour son fils. Ensuite, pour ce qui concerne la décision, tout dépendra s'il s'agit d'un acte médical bénin (vaccinations, soins dentaires courants...) ou d'une opération chirurgicale voire d'un traitement important. Dans le premier cas, on considère qu'il s'agit d'un acte courant pour lequel chaque parent est réputé agir avec l'accord de l'autre, tandis que dans le second cas - acte non courant - l'accord des deux parents est nécessaire.

finalité l'intérêt de l'enfant » et « appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne » (art. 371-1 du code civil).

Dans le cas des parents non mariés, si les père et mère ont reconnu leur enfant dans l'année de sa naissance, ils exercent en commun l'autorité parentale. De plus, depuis la loi n° 2002-305 du 4 mars 2002 relative à l'autorité parentale, la filiation est désormais établie, à l'égard de la mère, par la désignation de celle-ci dans l'acte de naissance de l'enfant. Ainsi, même si elle ne l'a pas reconnu, elle bénéficie de plein droit de l'exercice de l'autorité parentale.

Lorsque la filiation d'un enfant n'est établie qu'à l'égard d'un seul de ses parents, ce dernier exerce seul l'autorité parentale.

## ZOOM

### DÉCISIONS POUR LA SANTÉ DU MINEUR ET AUTORITÉ PARENTALE

Le principe général est que les père et mère exercent en commun l'autorité parentale, quel que soit leur statut, qu'ils soient mariés ou non, séparés ou divorcés. Elle a « pour

### Cas particuliers :

Si la filiation est établie à l'égard d'un parent plus d'un an après la naissance de l'enfant dont la filiation a déjà été établie à l'égard de l'autre parent, l'autorité parentale sera exercée par le premier parent qui aura reconnu l'enfant. Toutefois, elle peut être exercée en commun en cas de déclaration conjointe des parents devant le greffier en chef du tribunal ou sur décision du juge.

Autres cas où l'autorité parentale est exercée par un seul parent : si l'un des parents est décédé ou est privé de l'exercice de l'autorité parentale, l'autre parent exerce seul cette autorité.

Que l'information soit donnée à Mme Gerusa spontanément par le médecin ou bien à sa demande, elle est en droit d'attendre pour son fils les catégories d'informations suivantes :

- 1/ des informations sur l'état de santé de ce dernier (ex. : un diagnostic),
- 2/ des informations sur les examens complémentaires nécessaires pour établir ou vérifier le diagnostic,
- 3/ des informations sur les traitements envisageables, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques normalement prévisibles fréquents ou graves qu'ils peuvent entraîner, les autres solutions possibles si elles existent,

4/ enfin, les conséquences éventuelles sur l'état de santé en cas de refus de ces traitements.

Toutes ces informations sont autant de renseignements que la personne est en droit de recevoir avant la mise en œuvre des soins, pour qu'elle puisse exercer un choix en connaissance de cause. Elles permettront ici aux parents de Benjamin de prendre, avec le médecin, les décisions concernant la santé de leur fils. L'information est reçue par les parents, parce que ce sont eux qui prennent les décisions relatives à la santé de l'enfant ; toutefois, conformément aux principes relatifs à l'autorité parentale, selon lesquels « les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité » bien que mineur, Benjamin recevra des informations adaptées (cf. p.22 l'encadré « L'autorité parentale et la prise en considération du point de vue du mineur »).

## ZOOM

### NE PAS CONFONDRE DROIT D'ÊTRE INFORMÉ ET PREUVE DE L'INFORMATION DONNÉE

L'information que reçoit la personne a pour but de lui permettre de prendre des décisions en connaissance

## CONSEIL



de cause, en concertation avec le médecin ou le professionnel de santé. Mais parce que ce droit crée une obligation à la charge du professionnel - obligation d'informer le patient -, la tentation est fréquente pour le professionnel de faire signer un document qui attestera que la personne a bien reçu ladite information.

Certains professionnels vont jusqu'à faire dépendre leur intervention de la signature ; ils pensent que cette signature est le seul moyen efficace pour constituer la preuve qu'ils ont bien rempli leur obligation dans l'hypothèse où un patient leur reprocherait après coup de ne pas avoir été informé ou d'avoir été mal informé.

Sur ce point, la loi du 4 mars 2002 précise que la preuve de l'information peut être donnée « par tous moyens ». Les professionnels de santé ne peuvent choisir le mode de preuve qui leur convient mais, en cas de litige, patient et médecin peuvent soumettre au juge des éléments divers de preuve. La personne n'a donc pas à se voir imposer de signer un quelconque document, et un refus de signature ne donne pas le droit au professionnel de se libérer des obligations de soins auxquelles il est engagé et pour lesquels le patient consent (oralement, par exemple).

*Le droit d'être informé est votre prérogative : il vous faut donc être actif et demander au professionnel de santé qu'il vous donne cette information. Pour cela, il est préférable d'être en confiance et c'est en principe la base du choix du médecin traitant (si ce n'est pas le cas, nous conseillerions à Mme Gerusa d'en changer, comme elle en a le droit).*

*Il faut prendre le temps de vous faire expliquer ce que vous ne comprenez pas. Au besoin, il vaut mieux revoir encore une fois votre médecin pour lui poser vos questions après avoir repensé à ce qu'il vous a dit la première fois ; et pourquoi ne pas aller chercher des informations vous-même sur Internet, avec prudence néanmoins, et en vérifiant qu'il s'agit de sites de qualité (cf. « Pour aller + loin ! » ci-après).*



## POUR ALLER + LOIN !

## L'INFORMATION MÉDICALE SUR INTERNET, INFO OU INTOX ? LA CERTIFICATION DES SITES SANTÉ

On trouve tout et n'importe quoi sur Internet. Surtout sur un sujet sensible et complexe comme la santé.

L'internaute peut être confronté à différents types de risque :

- **Pratiques illégales** : exercice illégal de la médecine, vente / publicité illégale de médicaments.

- **Détournement d'informations de santé personnelles** : enregistrement,

conservation et cession de ces informations à d'autres fins que celles affichées, notamment commerciales, etc.

- **Mauvaise qualité des informations** : informations peu fiables, inexactes, incomplètes, partiales, fantaisistes, et surtout mal adaptées à la situation de l'internaute concerné par un problème de santé.



Concernant la qualité de l'information, étant donné la complexité et la diversité de l'information sur les maladies et la santé, il faut disposer d'outils pour une lecture critique des sites santé. En effet, Internet est « libre ». Toute personne peut y créer un site. Les interdictions sont très rares et portent sur des sujets particuliers (pédophilie, incitation au racisme, etc.). Certaines interdictions, comme la publicité pour des médicaments remboursables, ne s'appliquent pas toujours aux sites

hébergés hors de nos frontières. Depuis 2004, la Haute Autorité de Santé (HAS) s'est vu confier le soin d'établir une procédure de certification des sites informatiques dédiés à la santé (loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, art. L. 161-38 du CSP). Cette certification est mise en œuvre depuis peu, et est délivrée par un organisme accrédité : la fondation suisse HON (Health On the Net). Un site « certifié » doit souscrire au label « HONcode ». Il est reconnaissable par la présence de ce logo :



Ce label n'est pas une garantie de fiabilité de l'information mais une assurance que le site s'astreint à une démarche de transparence et d'indépendance relative à l'information donnée.

Pour obtenir ce label, il faut satisfaire à 8 critères :

- 1. Autorité** : on connaît la qualification des rédacteurs de l'info (médecin, particulier, journaliste...).
- 2. Complémentarité** : l'information vient compléter et non remplacer la relation avec son médecin.
- 3. Confidentialité** : elle est préservée pour les données personnelles qu'un visiteur soumettrait.

**4. Attribution** : la source des informations est citée, avec renvoi le cas échéant aux pages d'origine (liens).

**5. Justification** : les affirmations sur les bienfaits ou les inconvénients des produits et traitements sont justifiées.

**6. Professionnalisme** : l'information est rendue la plus accessible possible, on peut identifier le webmestre du site et il fournit une adresse (e-mail) de contact.

**7. Transparence du financement** : le site indique ses sources de financement (notamment celles qui peuvent être source de conflit d'intérêt avec l'indépendance de l'information donnée).

**8. Honnêteté dans la politique éditoriale et la publicité** : les textes publicitaires sont clairement identifiables et sont séparés des informations proprement dites.



## CONSEIL

*En France, les médecins ne peuvent intervenir sur Internet que dans un cadre strict. Ils n'ont pas le droit d'y faire de la publicité pour eux-mêmes ou leur cabinet, ni de proposer des consultations en ligne. Ils doivent limiter leurs réponses à des informations générales (non personnalisées). Ceci dans un but de protection des personnes : un médecin qui a déjà examiné quelqu'un peut lui donner un conseil pertinent ensuite par mail, mais quand il ne l'a jamais vu, il pourrait passer à côté d'un élément important non dépistable « virtuellement ».*

*On peut aussi vérifier que l'individu qui signe « Docteur » est bien Docteur en médecine, grâce à l'annuaire en ligne des médecins inscrits à l'Ordre des médecins (cette inscription est obligatoire en France). Dans le champ des maladies chroniques, les charlatans qui vantent les mérites de leur méthode foisonnent. Un bon moyen de les dépister : ils sont le plus souvent les seuls à proposer « le » traitement miracle.*

*Ce qui est très douteux : quand un traitement fonctionne, qu'il provienne d'une recherche officielle ou d'une découverte personnelle, il est aussitôt testé, vérifié, validé et utilisé par d'autres praticiens ; c'est tout simplement dans leur intérêt de proposer une thérapeutique efficace.*

*Or, les traitements efficaces qu'un seul thérapeute est capable de délivrer n'existent pas !*

*Il vous faut donc « croiser l'information », par exemple à l'aide des moteurs de recherche. Si la « méthode truc » renvoie toujours à*

*la même personne, à la même officine ou au même « institut », il n'y a guère de doute : s'il n'y a qu'un « thérapeute », c'est qu'il n'y a qu'un compte en banque pour encaisser l'argent des crédules...*

## » Une information sur les coûts

Mme Gerusa souhaite connaître le montant des honoraires du médecin spécialiste à qui son médecin traitant l'adresse. Il lui est recommandé, quand elle prend son rendez-vous, de demander des renseignements sur ce point (cf. l'encadré « Les honoraires, ça me dépasse »). En effet, elle a le droit, à sa demande, d'être informée par le professionnel de santé, avant l'exécution d'un acte, de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

En effet, mieux vaut l'être avant la consultation, car une fois dans le cabinet médical, elle n'aura vraisemblablement pas le courage de partir. Lorsque cette information est donnée spontanément, elle peut prendre la forme d'un affichage sur la plaque du médecin dans la rue (« conventionné secteur 1 »), d'un affichage à l'accueil du cabinet ou dans la salle d'attente, ou d'une information donnée par son secrétariat lors de la prise de rendez-vous ou par le médecin lui-même.

Si le médecin propose à Mme Gerusa des examens complémentaires, la consultation d'un confrère ou tout autre acte de prévention, de diagnostic ou de soins, elle a le droit de se renseigner auprès de ces professionnels du coût prévisible de ces actes et de leur taux de remboursement.



## ZOOM

## « LES HONORAIRES, ÇA ME DÉPASSE »

Tous les professionnels de santé recevant des patients doivent afficher les tarifs d'honoraires qu'ils pratiquent. Les obligations d'affichage de ces informations ont été précisées par le décret du 10 février 2009 : le montant des honoraires ou la fourchette des tarifs pratiqués ainsi que le tarif de remboursement par l'assurance maladie en vigueur correspondant aux prestations les plus courantes doivent être affichés de manière visible et lisible, dans la salle d'attente ou, à défaut, dans le lieu d'exercice.

Concernant les médecins, outre les tarifs de la consultation et des cinq actes les plus courants, au minimum, l'affichage doit désormais comporter les honoraires des visites à domicile, des interventions le dimanche ou la nuit, des rendez-vous demandés en



urgence et des consultations hors parcours de soins.

En cas de non-respect des obligations d'affichage, les praticiens concernés s'exposent à une amende administrative pouvant s'élever à 3 000 euros.

En outre, l'arrêté du 2 octobre 2008 prévoit que depuis le 1<sup>er</sup> février 2009 une information écrite est remise aux personnes pour tous les actes supérieurs à 70 euros avant leur réalisation et pour tous les actes, même ceux dont le prix est inférieur à 70 euros, s'il est prévu de les réaliser lors d'une consultation ultérieure. Ces dispositions concernent aussi bien les actes pris isolément que les associations d'actes (quand, lors d'une consultation, plusieurs actes différents sont réalisés, par exemple : consultation + électrocardiogramme).

Par ailleurs (article L162-5-13 du code de la Sécurité sociale), les dé-

passemens d'honoraires sont interdits pour les personnes bénéficiant de la CMU (couverture maladie universelle) ou de l'AME (aide médicale d'Etat).

### **B** Comment peut-elle se procurer les précédentes radios de Benjamin ?

Toute personne a accès aux informations la concernant. Les informations collectées au fur et à mesure de la réalisation des soins et notées sur autant de dossiers et/ou fichiers constituent l'histoire et la mémoire médicale de la personne. Une fois les divers examens et/ou soins réalisés, toutes les informations qui en résultent doivent être accessibles.

Ainsi, les résultats d'examen, les comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, les protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, les feuilles de surveillance, les correspondances entre professionnels de santé détenus par des professionnels de santé (médecins, paramédicaux) ou des établissements de santé (hôpitaux, cliniques...) doivent être communiquées à la personne malade qui en fait la demande ou à son représentant (ici

les parents de Benjamin au titre de l'autorité parentale).

Les parents de Benjamin, et donc sa mère, peuvent obtenir les radiographies déjà faites il y a quelques mois pour Benjamin (avec le compte rendu d'examen) et les communiquer au médecin traitant. Ils peuvent adresser leur demande soit au radiologue qui les a réalisées si c'était un cabinet de radiologie, soit au directeur de l'hôpital où se trouve le service de radiologie dans lequel Benjamin a fait faire ses radios. La personne devra alors justifier de son identité et de son autorité parentale, préciser les éléments qu'elle souhaite obtenir. Les frais de copie seront à sa charge.



Il est conseillé de faire sa demande par courrier recommandé avec accusé de réception (cf. le «Zoom» ci-après pour les conditions particulières d'accès aux informations de santé d'un mineur).

### ACCÈS AU DOSSIER DU MINEUR PAR LES PARENTS

Tant que l'enfant n'est pas majeur, le droit d'accès à l'ensemble des informations concernant sa santé est exercé par les titulaires de l'autorité parentale (parents ou tuteur). Le mineur peut demander que cet accès ait lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

Toutefois, si le mineur - en général un adolescent qui a consulté un médecin à l'insu des personnes titulaires de l'autorité parentale - s'est expressément opposé à ce qu'elles soient consultées afin de garder le secret sur son état de santé, celles-ci ne peuvent pas obtenir les informations se rapportant à cette situation particulière.

Dans l'hypothèse où les parents (ou le tuteur) demandent l'accès aux informations de santé du mineur, les professionnels ou les établissements de santé qui les détiennent ne doivent pas communiquer celles pour lesquelles le mineur avait demandé le secret. Cette vérification se fait en se référant à la mention de demande de secret qui doit avoir été notée dans le dossier du mineur (voir aussi l'encadré p. 22 sur la prise en compte du point de vue du mineur).



## C Quels types de décisions Mme Gerusa peut-elle prendre pour Benjamin ?

» Elle peut choisir les praticiens qui vont s'occuper de Benjamin

Ce choix est possible si les praticiens sont libéraux (sous réserve de pouvoir payer d'éventuels dépassements d'honoraires !). En sachant que, de leur côté, les professionnels de santé libéraux peuvent signifier à une personne qu'ils ne souhaitent pas ou plus l'avoir dans leur clientèle, dès lors qu'il n'y a ni situation d'urgence ni rupture dans la continuité des soins (ils doivent s'assurer que les soins peuvent être assurés par un autre professionnel).

A l'hôpital public, le choix du praticien est beaucoup plus limité : on peut choisir le professionnel qu'on consulte en « externe », par contre dans les autres cas on ne peut imposer son choix parmi les médecins et l'ensemble des soignants qui sont agents du service public.



### CONSEIL

*Lorsque Mme Gerusa se voit remettre la lettre destinée à un chirurgien consultant choisi par son médecin traitant, elle peut accepter cette proposition mais peut également la refuser ou la discuter, sans avoir à s'en justifier. Ainsi, elle peut préférer consulter à l'hôpital public plutôt qu'en clinique (ou inversement), ne pas s'adresser à ce chirurgien parce que le médecin traitant l'informe qu'il pratique des dépassements d'honoraires, etc.*

*Le mieux pour Mme Gerusa est d'en parler tranquillement avec le médecin qui vient de voir son fils et lui demander, par exemple, deux noms de chirurgiens au lieu d'un seul, ce qui permettra de respecter les règles liées au respect du parcours de soins coordonné et évitera ainsi d'être pénalisé financièrement dans les remboursements de la sécurité sociale.*

*En tout état de cause, le médecin traitant ne pourra adresser le courrier qu'il envisage (ou toute autre information concernant la santé de Benjamin) à un confrère ou à un autre professionnel de santé qu'après en avoir explicitement averti Mme Gerusa et s'être assuré qu'elle ne s'y oppose pas.*

» Elle peut prendre la décision concernant son fils avec le médecin

Dans cette situation concrète, c'est Mme Gerusa qui accompagne Benjamin et fait les différentes démarches pour qu'il bénéficie des soins nécessaires. La décision sera prise au nom de l'utilisateur, ici Benjamin, dans le cadre de l'exercice de l'autorité parentale.

Cette dernière est exercée par les parents jusqu'à la majorité (ou l'émancipation) du mineur pour le protéger (en matière de sécurité, santé et moralité), pour assurer son éducation et permettre son développement dans le respect dû à sa personne : ils prendront, dans l'intérêt de leur fils (art. 371-1 du code civil), la décision le concernant avec le professionnel de santé.

Si les parents de Benjamin refusent les propositions qui leur sont faites, les médecins sont obligés de respecter ce refus, après les avoir informés des conséquences et des alternatives éventuelles. Les parents de Benjamin peuvent recourir à un autre avis médical et chirurgical.

Si les médecins estiment que l'absence de soins aura des conséquences graves pour la santé du mineur, ils peuvent prodiguer les soins qu'ils jugent indispensables, même en cas de refus par les parents d'un traitement pour ce dernier (art. L. 1111-4 al. 6 du CSP).

Toutefois, cette solution, bien que prévue par la loi, est en soi source de conflits ; aussi, en l'absence d'accord amiable possible, le recours au juge des enfants pourrait constituer une solution adéquate, puisqu'elle fait intervenir un tiers « neutre ». Pour ce faire, et dans le cas où l'absence de soins comporterait des conséquences graves pour le mineur, le professionnel de santé avisera alors

le procureur de la république qui saisira le juge des enfants. Celui-ci pourra, s'il l'estime nécessaire, décider de mesures d'assistance éducative.



### CONSEIL

*La plupart du temps les médecins (mais aussi les usagers) confondent codécision et simple accord (« consentement ») : les choix peuvent être médicalement compliqués et dans ces cas les personnes font le plus souvent confiance au professionnel de santé, heureusement ! Néanmoins « faire confiance » est aussi une « décision » concertée ! On peut dire très simplement à un médecin : je vous fais confiance, expliquez-moi les choses en détail pour comprendre et prendre (sous-entendu : ensemble) la bonne décision...*

## D Quelle information Benjamin peut-il obtenir et quelle part a-t-il dans les décisions ?

Certes, le droit d'être informé et de participer aux décisions est exercé par ses parents (titulaires de l'autorité parentale), mais Benjamin a le droit de recevoir lui-même une information et de participer à la prise de décision le concernant, d'une manière adaptée à son degré

de maturité. De même, son consentement doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Ce sont les parents et le professionnel de santé qui apprécient, au cas par cas, le degré de maturité du mineur et son aptitude à participer à la décision.



### POUR ALLER + LOIN !

#### L'AUTORITÉ PARENTALE ET LA PRISE EN CONSIDÉRATION DU POINT DE VUE DU MINEUR

##### L'autorité parentale

Le code civil (art. 371) prévoit que « les droits des mineurs [...] sont exercés [...] par les titulaires de l'autorité parentale dans l'intérêt de l'enfant ». Selon ce même code, « l'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect de sa personne ». Sachant que « la séparation des parents est sans incidence sur les règles de dévolution de l'exercice de l'autorité parentale » et qu'« à l'égard des tiers de bonne foi, chacun des parents est réputé

agir avec l'accord de l'autre, quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant ».

Le fondement de ces principes est le suivant : ne pouvant pas exprimer leur volonté en raison de leur immaturité, les mineurs ne peuvent pourvoir seuls à leurs intérêts ; ce sont donc leurs parents (le tuteur, en cas de décès ou de déchéance de l'autorité parentale de ces derniers), qui prennent les décisions en leur nom. Toutefois, tenant compte de la Convention des Nations unies du 26 janvier 1990 relative aux droits de l'enfant, qui prévoit que ce dernier a le droit d'exprimer son opinion, le code civil prévoit que « les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ».

La loi du 4 mars 2002 a transcrit ces règles dans le Code de la Santé publique, en prenant en considération le point de vue du mineur. Le principe est que les droits du mineur sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale (père et/ou mère ou tuteur) dans son intérêt ; le mineur ayant le droit de recevoir lui-même une information et de participer à la prise de décision le concernant, d'une manière adaptée à son degré de maturité.

Quand le mineur veut garder le secret alors que le traitement ou

l'intervention s'impose pour sauvegarder sa santé, la loi du 4 mars 2002 prévoit deux temps :

**1/** le médecin doit tenter de convaincre le mineur que ses parents soient consultés ;

**2/** si le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention sans leur accord. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

Lorsque les liens de famille sont rompus et que le mineur bénéficie à titre personnel du remboursement de l'assurance maladie et maternité ou de la CMU, son seul consentement est requis.

S'agissant des droits relatifs à l'accès aux données relatives à sa santé (« au dossier »), la loi prévoit qu'ils sont exercés par le ou les titulaires de l'autorité parentale, dans les conditions fixées par la loi (accès direct ou indirect), en sachant que le mineur peut demander que l'accès soit indirect (par l'intermédiaire d'un médecin que les parents choisissent). En revanche, les données relatives à des soins délivrés au mineur, et que celui-ci a voulu garder secrets, ne peuvent leur être communiquées.

La loi n'a pas prévu que le mineur puisse accéder lui-même aux informations de santé le concernant (y compris dans les situations où le mi-

neur veut garder le secret vis-à-vis de ses parents) parce que seuls ses parents peuvent exercer ses droits en son nom (dans son intérêt). Les parents n'ont plus aucun droit d'accès aux informations de santé de leur enfant quand celui-ci est devenu majeur.

L'articulation des textes en la matière n'est pas toujours aisée à appréhender ; pour cette raison, il ne faut pas hésiter à solliciter SANTE INFO DROITS, le service mis en place par le CISS et accessible au 08100 004 333 ou par mail sur le site web du CISS.



### POUR ALLER + LOIN !

#### LE DROIT D'ÊTRE INFORMÉ : LA LOI PRÉVAUT SUR LE CODE DE DÉONTOLOGIE MÉDICALE

Pendant très longtemps, les codes de Déontologie médicale successifs (28 juin 1947, 28 novembre 1955, 28 juin 1979, 6 septembre 1995) ont été les seules règles organisant les rapports entre les médecins et les patients, quel que soit le statut du médecin : médecin libéral, médecin hospitalier public, médecin salarié. Celles-ci traduisent les conceptions propres aux médecins, notamment l'idée que c'est au médecin, professionnel compétent, de prendre en

charge le malade, parce qu'il sait ce qui est bon pour ce dernier.

Il est inexact d'affirmer que les devoirs pesant sur le médecin auraient été transformés en droits pour le malade : leur reconnaissance par la loi du 4 mars 2002 est la traduction des conceptions défendues par les associations d'usagers de faire du « patient » un acteur de sa santé. C'est notamment pour cette raison que le droit de la personne d'être informée est aussi essentiel, car il conditionne l'expression de sa volonté, et la possibilité pour elle de prendre les décisions la concernant.

Une fois la loi adoptée, le code de Déontologie médicale en vigueur (celui de 1995) s'est trouvé en contradiction avec celle-ci : en effet, il imposait au médecin le devoir de donner au patient une information « loyale, claire et appropriée », mais il l'autorisait à tenir le patient dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. En fonction de ce qui lui paraissait préférable, il pouvait donc donner ou non l'information.

La loi du 4 mars 2002 reconnaissant à la personne le droit d'être informée préalablement à toute prise de décision sans restriction autre que sa propre volonté d'être tenue dans l'ignorance, une modification du code de Déontologie médicale s'imposait, afin de rendre conformes à la loi les

dispositions déontologiques.

Pourtant tel n'est pas le cas, car le texte actuel reprend, à un membre de phrase près, la rédaction de 1995 : le médecin a toujours la possibilité de tenir la personne dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves, mais « sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-7 », c'est-à-dire celles relatives à l'accès aux données médicales personnelles du malade. Ce qui signifierait que, sauf si la personne malade demande accès à son dossier, le médecin peut choisir de ne pas l'informer ! La règle déontologique est de nature



réglementaire et, de ce fait même, subordonnée à la loi. Elle est donc totalement contraire à la loi du 4 mars 2002 et cela de deux points de vue :

→ elle limite le droit de l'usager d'être informé avant toute prise de décision, alors que seule la personne malade a le pouvoir d'exprimer la volonté d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic ;

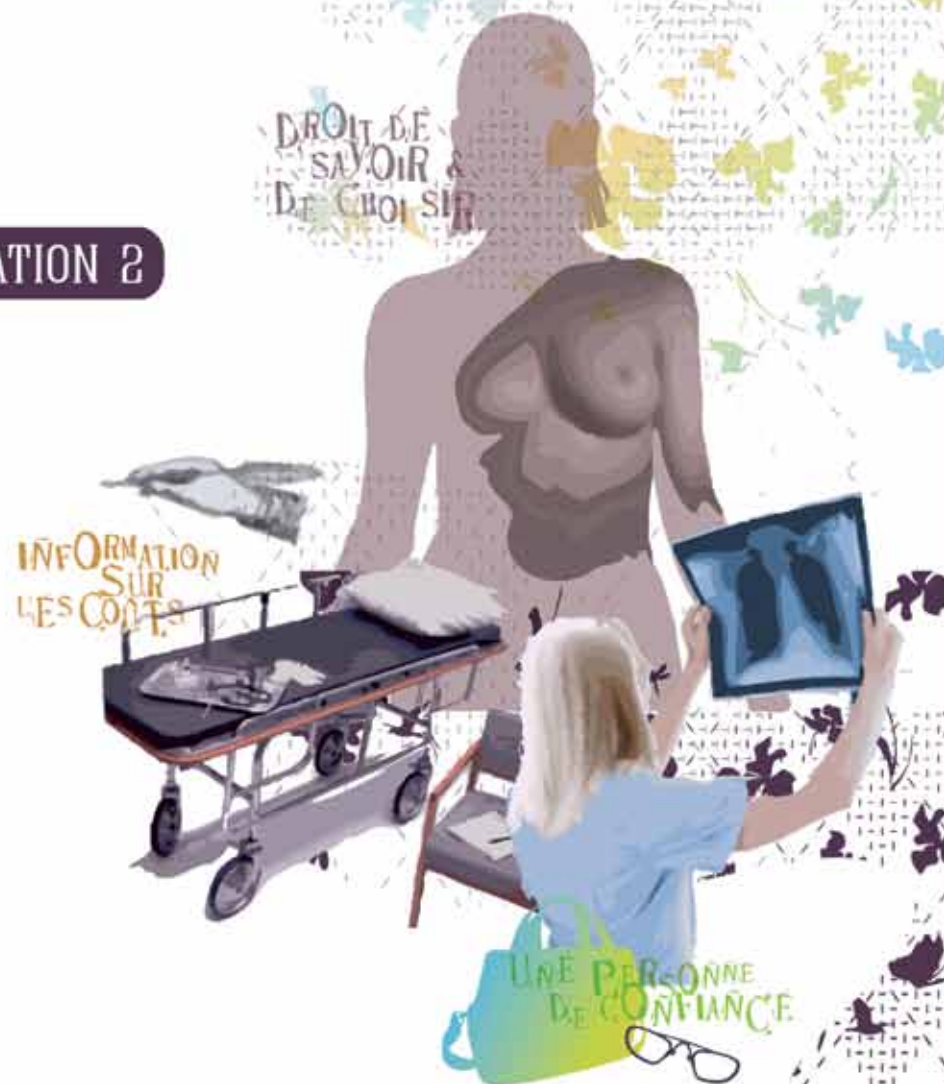
→ et elle compense l'absence d'information à priori, en cas de diagnostic et de pronostic graves, par l'accès à posteriori aux informations collectées sur elle ; par ce biais, la personne a le droit d'être mise au courant, après coup, des informations qu'elle aurait dû recevoir avant toute prise de décision, mais qu'elle n'a pas eues, le médecin ayant choisi, de manière délibérée, de les lui taire !

On ignore pourquoi les rédacteurs de ce code de Déontologie ont sciemment pris le parti de ne pas respecter la loi. Certes, c'est cette dernière qui s'impose, néanmoins cela rend la relation problématique lorsque le médecin applique « ses » règles et refuse de respecter la loi ! Il est donc important que les usagers sachent que la loi ayant une valeur supérieure à un décret, ils peuvent en exiger l'application pleine et entière.





## SITUATION 2



### AUX ADMISSIONS D'UN HÔPITAL EN VUE D'UN BILAN DE 48H

Mme Gerusa arrive à l'hôpital pour un bilan de 48h. Cette hospitalisation fait suite à des examens qui font suspecter une tumeur du sein. Elle vient seule, elle a confié son fils Benjamin à sa grand-mère et le père de Benjamin est en déplacement professionnel. Elle ne leur a pas parlé du bilan ni des résultats des examens pour ne pas les inquiéter.

Elle passe par les « admissions » où elle remplit les papiers nécessaires à sa prise en charge, avant de se rendre dans sa chambre d'hôpital.



- p.28 **A** Quelles informations Mme Gerusa est-elle en droit de recevoir à l'accueil lors de l'admission à l'hôpital ?
- » Une information sur les coûts des soins
  - » La proposition de désigner une personne de confiance
  - » La remise d'un livret d'accueil et d'autres documents
- p.34 **B** Quels sont ses autres droits lors de l'admission à l'hôpital ?
- » Le droit d'être admise à l'hôpital sans discrimination
  - » Le droit qu'aucune indication ne soit donnée sur son hospitalisation ou sur son état de santé
  - » Le droit de disposer d'un accueil personnalisé en cas de difficulté spécifique (charte de la personne hospitalisée)

Les éléments de réponse (références des textes applicables)

Code de la Santé publique : art. L. 1110-1, art. L. 1110-2, art. L. 1110-3, art. L. 1111-3, art. L. 1111-6, art. L. 1112-2, arts R. 1112-40 à R1112-67  
Charte de la personne hospitalisée, 2006

**A** Quelles informations Mme Gerusa est-elle en droit de recevoir à l'accueil lors de l'admission à l'hôpital ?

» Une information sur les coûts des soins

Que l'établissement de santé soit public ou privé, elle a le droit, à sa demande, d'obtenir une information sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de diagnostic et de soins ainsi que sur les conditions de leur prise en charge, c'est-à-dire concrètement sur les coûts et le remboursement des actes en lien avec son hospitalisation. Si le bilan est réalisé dans une clinique privée où les professionnels de santé exercent à titre libéral, ceux-ci « doivent avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie » (ces conditions sont les mêmes que celles d'un cabinet médical en ville : voir la Situation 1, « Chez le médecin traitant pour son fils »).

*Mme Gerusa doit-elle profiter du passage au service des admissions de l'hôpital pour demander ce qu'il lui en coûtera et quelles seront les modalités de prise en charge. Cette information n'étant donnée que si le patient la demande, autant se garder de mauvaises surprises. Une fois hospitalisé, ce sera plus compliqué d'obtenir une information, qui de plus ne sera plus utile, puisque les soins auront été réalisés.*

» La proposition de désigner une personne de confiance

A toute personne majeure admise dans un établissement de santé, public comme privé, quelle que soit la durée prévue du séjour, il est proposé de désigner une personne de confiance, valable pour la durée de l'hospitalisation (sauf si la personne souhaite préciser une autre durée, qui peut être illimitée). Mme Gerusa devrait donc recevoir cette proposition, qu'elle est libre d'accepter (elle désigne alors la personne de son choix) ou de refuser. C'est un droit pour elle, et non pas une obligation : on ne peut donc pas lui imposer cette désignation.

Concrètement, l'hôpital lui remettra un formulaire de désignation, dans lequel elle indiquera, si elle le souhaite, l'identité de la personne choisie. Celle-ci pourra l'accompagner dans ses démarches et notamment dans les entretiens médicaux pour l'aider

dans ses prises de décisions. La personne de confiance sera consultée au cas où Mme Gerusa serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.

Cette personne ne doit pas être confondue avec la ou les personne(s) à prévenir en cas d'urgence ou de difficultés. Toutefois le malade peut souhaiter que seule la personne de confiance soit prévenue dans ce cas. La désignation de la personne de confiance sera portée dans son dossier médical, afin que l'équipe de soins en soit informée.



### CONSEIL

*Si l'hôpital ne lui fait pas cette proposition, ce qui n'est pas rare, Mme Gerusa peut en cours d'hospitalisation indiquer au service d'accueil ou à l'équipe de soins qu'elle souhaite désigner, ou qu'elle a déjà désigné, une personne de confiance et préciser par écrit ses nom et coordonnées. La désignation d'une personne de confiance est un droit pour tout malade, qu'il peut exercer à tout moment.*

### ZOOM

#### LA DÉSIGNATION DE LA PERSONNE DE CONFIANCE (L 1111-6)

C'est une personne librement choisie par l'usager et qui a accepté cette désignation. Celle-ci se fait par écrit (formulaire proposé par l'hôpital ou sur papier libre) et est révocable à tout moment (révocation orale ou écrite). On ne peut désigner qu'une seule personne de confiance : la désignation d'une autre personne de confiance met fin à la désignation antérieure.

Il n'y a pas de personne de confiance « par défaut » : ce n'est pas la proximité familiale (conjoint, parent, proche) qui confère cette qualité, mais la désignation expresse faite par l'intéressé(e) par écrit.

La personne de confiance peut être désignée spontanément à tout moment à l'initiative du malade, pour la durée souhaitée (voire sans limite de temps) ou sur proposition de l'établissement de santé à l'admission ; la loi prévoit que ce dernier fasse cette proposition au malade, qui est libre d'y répondre ou pas. S'il prend cette décision, la désignation est faite pour la durée de l'hospitalisation, sauf s'il décide d'une durée supérieure. Le malade est toujours libre de mettre fin à tout moment à sa désignation.

### CONSEIL

*Le mieux est de demander l'information sur les coûts dès la prise de rendez-vous ! Mais il est encore temps par la suite ; aussi*

Seule une personne majeure capable (c'est-à-dire qui n'est pas sous tutelle) peut désigner une personne de confiance. Si elle l'a désignée avant sa mise sous tutelle, il appartient au juge des tutelles de confirmer ou non cette désignation.

Cette désignation ne met pas en cause la situation des « proches » ou des « membres de la famille » qui peuvent, à certaines conditions, obtenir des informations (voir à la Situation 5, « Pour aller + loin ! » : « Les membres de la famille et les proches ont-ils des droits et lesquels ? »).

*Désigner une personne de confiance ne vous lie pas les mains : vous pouvez la révoquer à tout moment et, même lorsqu'elle est désignée, vous n'êtes pas obligé de faire appel à elle durant votre hospitalisation (par contre les médecins sont obligés de la consulter dans les hypothèses où vous seriez hors d'état d'exprimer votre volonté, notamment dans les situations de comas ou de fin de vie). Désigner une personne de confiance, c'est facile (un simple écrit suffit), mais encore faut-il le faire savoir : en premier lieu à la personne elle-même, qui doit bien sûr être d'accord, mais aussi à votre médecin traitant (et aux spécialistes qui vous suivent), à vos proches (ceux qui seront appelés en cas d'urgence).*

## CONSEIL



*Le mieux est de désigner une personne de confiance à tête reposée, loin de toute urgence ou perspective d'hospitalisation, notamment – mais pas seulement – si vous êtes atteint d'une maladie chronique. Si vous êtes hospitalisé, il vous suffit alors de faire connaître son nom.*

*De plus, il faut savoir qu'en invoquant le secret médical votre médecin ou tout professionnel que vous consultez peut refuser la présence d'un tiers lors de la consultation ! Si vous craignez ce type d'attitude, sachez que si la personne dont vous souhaitez la présence est désignée comme personne de confiance, elle ne peut se voir interdire sa présence à la consultation ou à l'entretien.*



## ZOOM

### LES DEUX RÔLES DE LA PERSONNE DE CONFIANCE (L 1111-6)

#### Un rôle de consultation

Dans les cas où la personne malade « serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin ».

L'idée sous-jacente est que la personne de confiance connaît les souhaits du malade et qu'elle pourra ainsi les indiquer aux soignants



afin que la volonté du patient soit respectée de la manière la plus fidèle possible. Mais, attention, elle ne représente pas la personne qui l'a désignée quand celle-ci ne peut plus s'exprimer.

La loi prévoit deux catégories de situations :

**1/** sauf cas d'urgence ou d'impossibilité, elle est consultée avant toute intervention ou investigation (art. L. 1111-4 al. 4 du CSP);

**2/** en cas de décisions médicales d'investigation, d'intervention ou de traitement à prendre lorsque le patient est en « fin de vie » (phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable), la loi distingue deux cas :

→ pour les décisions de soins, telles qu'investigations, interventions ou traitements (art. L. 1111-12 du CSP), l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées (cf. la Situation 4) ;  
→ pour les décisions de limitation ou d'arrêt d'un traitement inutile, dis-

proportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de la personne malade, en cas de phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (art. L. 1111-13 al. 1 du CSP), elle est consultée par le médecin ainsi que par les membres de la famille ou, à défaut, par les proches (le médecin doit également respecter la procédure collégiale définie par le code de Déontologie médicale et, le cas échéant, prendre en considération les directives anticipées de la personne).

#### Un rôle d'accompagnement

La personne de confiance peut, à la demande du patient, accompagner celui-ci dans toutes ses démarches et notamment lors des entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. Le médecin ne peut pas refuser de recevoir la personne de confiance, puisqu'il s'agit du choix du malade et il ne peut donc pas invoquer le secret médical pour écarter celle-ci. Ce rôle peut être très important dans les décisions difficiles à prendre pour soi-même, par exemple avant une intervention chirurgicale : être deux à entendre les explications qui sont données par le chirurgien permet de vérifier ce que l'on a entendu et d'en reparler ensuite ensemble.



### » La remise d'un livret d'accueil et d'autres documents

Un livret d'accueil est remis systématiquement à l'usager à son admission. L'information qu'il contient doit notamment comporter un résumé de la « charte de la personne hospitalisée », le questionnaire de sortie, un contrat d'engagement contre la douleur et différentes informations sur l'exercice de certains droits pendant l'hospitalisation dont les conditions d'accès aux informations intégrées au dossier médical, les procédures pour déposer des observations ou des doléances (cf. le « Zoom » ci-après).

Vous devez également y trouver les noms et coordonnées des représentants des usagers de l'établissement de santé siégeant en Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) [consécration du représentant des usagers dans les instances de santé : article L1112-3 du code de la Santé publique et R1112-79 à R1112-94 - Décret n° 2005-213 du 2 mars 2005 relatif à la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge et modifiant le code de la Santé publique (partie réglementaire), l'arrêté du 15 avril 2008]. Voir dans le « Zoom » ci-après le détail sur ce point.

La liste des associations de bénévoles

les qui interviennent dans l'hôpital figure de préférence dans le livret d'accueil ; à défaut, elle est mise à la disposition des personnes hospitalisées par le service chargé de l'accueil.



#### ZOOM

##### LES INFORMATIONS QUE LE LIVRET D'ACCUEIL DOIT COMPORTER

→ Un résumé de la « charte de la personne hospitalisée » (version actualisée en 2006, pour tenir compte des lois relatives aux droits des malades adoptées en 2002 et 2005 ; voir les annexes).

Ce résumé fait l'objet d'un affichage dans les endroits les plus fréquentés par les usagers (halls d'accueil, salles d'attente, couloirs des services...). Il peut en outre être déposé sur les tables de chevet des chambres des patients. La charte intégrale peut-être obtenue gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil.

→ Des informations sur les conditions d'accès au dossier médical : Les conditions d'accès aux informations de santé concernant la personne (notamment le droit d'accès, direct ou indirect, et la possibilité donnée à la personne qui souhaite consulter son dossier médical sur place de bénéficier gratuitement d'un accompagnement médical proposé par l'établissement [L. 1111-9 et L. 1112-1], leur durée de conservation et les modalités de cette conservation).



Les conditions spécifiques de l'accès des personnes mineures à leur dossier et celles concernant les personnes hospitalisées sans leur consentement (en psychiatrie) sont précisées dans ce livret.

→ Des informations sur les voies de réclamation ou de recours :

La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC), avec la liste de ses membres (parmi lesquels on compte, notamment, deux représentants des usagers, un médiateur médecin et un médiateur non médecin) ainsi que les conditions dans lesquelles elle examine les plaintes et réclamations. Les coordonnées de la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation (CRCI) dans le ressort de laquelle se situe l'établissement de santé concerné.

→ Des extraits du règlement intérieur de l'établissement de santé : notamment, les dispositions qui concernent les personnes hospitalisées et les personnels.

→ La liste des membres de la CRUQPC, parmi lesquels figurent les représentants des usagers : Sont membres de droit avec voix délibérative à la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) : le Directeur ou son représentant, le médiateur médical ou son suppléant, le médiateur non médical ou son suppléant, et 2 représentants d'usagers ou leurs suppléants. Les représentants d'usagers sont nommés par l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH). Ils doivent être issus d'associations agréées. Ils sont membres de la CRUQPC à part

entière et ont à ce titre accès aux mêmes documents que les autres. Comme dans les autres instances, les représentants d'usagers sont nommés au titre de leur association mais représentent l'ensemble des usagers. Si leur rôle effectif varie d'un établissement à l'autre, il n'en demeure pas moins que leur place comme représentants des usagers est centrale et qu'ils doivent pouvoir être contactés directement par les usagers. C'est la raison pour laquelle la manière de le contacter doit au minimum figurer dans les livrets d'accueil (obligation s'appliquant à tous les établissements de santé à dater du 1<sup>er</sup> janvier 2010 — le contenu du livret d'accueil est désormais fixé par l'arrêté du 15 avril 2008).

*Il vous sera d'autant plus facile d'en demander le respect que vous en connaîtrez l'existence. Et s'il vous est difficile à vous ou à vos proches d'interpeller directement l'établissement pour faire respecter vos droits, vous connaîtrez les représentants des usagers chargés de cette mission au nom de tous les patients, que vous pouvez contacter tout à fait librement !*

**B** Quels sont ses autres droits lors de l'admission à l'hôpital ?

» Le droit d'être admise à l'hôpital sans discrimination

Mme Gerusa n'est pas d'origine française, peut-être cela s'entend-il à son accent ou à sa façon de parler. Tous les établissements de santé doivent contribuer à garantir l'égal accès de chaque personne aux soins requis par son état de santé. Aucune personne ne doit être l'objet d'une quelconque discrimination, que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de son origine, de son sexe, de sa situation de famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques.

» Le droit qu'aucune indication ne soit donnée sur son hospitalisation ou sur son état de santé

Mme Gerusa ne souhaite pas que ses proches soient avertis de son

hospitalisation pour bilan. Elle n'a pas à le justifier. Quel que soit son motif, elle a le droit de refuser toute visite et de demander que sa présence ne soit pas divulguée à qui que ce soit, y compris ses proches et la personne de confiance qu'elle peut avoir désignée.

» Le droit de disposer d'un accueil personnalisé en cas de difficulté spécifique (charte de la personne hospitalisée)

Les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. L'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées et des personnes susceptibles de leur apporter un soutien (la personne de confiance désignée, la famille ou les proches). Il est par ailleurs recommandé aux hôpitaux de pouvoir recourir à des interprètes (ou à des associations spécialisées) pour les personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que pour les personnes sourdes ou malentendantes.



## CONSEIL

*Les hôpitaux ont des obligations mais ne peuvent pas toujours tout faire ou tout prévoir. Il faut savoir faire la part entre les droits (ex. : ceux listés ci-dessus), qui correspondent à une obligation pour l'hôpital, et ce qui relève pour l'hôpital de recommandations de bonnes pratiques (on peut espérer en disposer mais pas les exiger) : par exemple, avoir un interprète disponible pour toutes les langues possibles.*

*Il vous faut donc, surtout quand les soins ou l'hospitalisation sont programmés, anticiper les difficultés ; par exemple, en cas de difficulté de communication, prévoir d'être accompagné(e) d'une personne qui peut vous aider à comprendre vos interlocuteurs ou à être compris d'eux.*

## CONSEIL



*Dans les hôpitaux, le livret d'accueil est le plus souvent remis à l'admission, sinon il faut le demander courtoisement mais fermement : c'est toujours utile d'avoir des informations sur l'hôpital, sur ses obligations (le règlement intérieur de l'hôpital les précise), mais aussi sur les droits dont chaque patient est titulaire en tant que personne malade, notamment grâce au résumé de la charte précitée. L'objectif de cette dernière est de faire connaître aux personnes malades accueillies dans les établissements de santé leurs droits essentiels.*

### SITUATION 3



### ENTRETIEN AVEC UN CHIRURGIEN

Suite au bilan dont elle a bénéficié, Mme Gerusa consulte le chirurgien qui lui a été conseillé, dans la clinique où celui-ci exerce. Elle sait qu'elle a une tumeur qui doit être opérée. Encore sous le choc de l'annonce qui lui a été faite, elle écoute autant qu'elle peut les explications du chirurgien qui lui propose d'intervenir rapidement. Il lui remet une feuille d'information détaillant l'opération dont il lui a parlé et lui demande de la signer afin de pouvoir prendre un rendez-vous pour l'intervention.

Mme Gerusa hésite : se faire opérer, oui, mais est-ce forcément par ce chirurgien ? Si elle signe la feuille d'information, aura-t-elle encore la possibilité de changer d'avis ? A l'issue du rendez-vous, elle explique au praticien qu'elle veut réfléchir à la décision à prendre et demande une copie de son dossier (avec l'idée de demander un second avis), mais le chirurgien refuse car il n'a que la copie du dossier réalisée à l'hôpital : il lui dit de s'adresser à l'hôpital qui a fait le bilan pour obtenir la copie des informations souhaitées.



- p.38 **A** Quelle est la fonction du document que le chirurgien lui remet ?  
Peut-il exiger qu'elle le signe ?  
» Le document d'information remis par le chirurgien est un complément de l'information orale qu'il lui a donnée  
» Le chirurgien ne peut pas exiger que le patient signe le document d'information écrit
- p.42 **B** Sur l'accès au dossier du chirurgien pour un second avis, quels sont ses droits ?

#### Les éléments de réponse (références des textes applicables)

Code de la Santé publique : arts. L. 1111-2, art. L. 1111-3  
Charte de la personne hospitalisée, 2006. HAS (Anaes), mars 2000 : Information des patients - Recommandations destinées aux médecins



**A** Quelle est la fonction du document que le chirurgien lui remet ? Peut-il exiger qu'elle le signe ?

» Le document d'information remis par le chirurgien est un complément de l'information orale qu'il lui a donnée

Mme Gerusa a le droit d'être informée sur son état de santé ainsi que sur l'ensemble des investigations ou traitements qui lui sont proposés, leurs avantages, leurs risques, les alternatives, etc. (cf. la Situation 1). Elle a également le droit d'être informée sur les coûts des actes envisagés (cf. la Situation 2). Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel, ce qui signifie bien qu'il s'agit d'une information orale permettant un échange entre le patient et le médecin.

Le document remis constitue un complément de l'information orale, qu'il ne saurait remplacer. Par contre, lorsqu'un tel document existe, il est recommandé aux médecins de le remettre au patient (Anaes, mars 2000). Ainsi Mme Gerusa pourra s'y reporter, reprendre à froid l'information qui lui a été donnée et en discuter avec toute personne de son choix, notamment un autre médecin.

Ce document écrit ne peut en aucun cas se substituer à l'information adaptée au cas de la personne que le



médecin a l'obligation d'informer et ne saurait constituer la preuve qu'il l'a informée correctement. Il ne peut pas tenir lieu d'une « décharge » de responsabilité pour le chirurgien.

» Le chirurgien ne peut pas exiger que le patient signe le document d'information écrit

Pourtant, cette pratique est très fréquente, sans doute due au fait que les assureurs des médecins et/ou des établissements de santé leur demandent d'exiger cette signature au bas du document remis. Ce qui est dommage ! En effet cette manière de faire peut induire l'idée que le document d'information a moins pour objectif de donner au patient des renseignements que de permettre au médecin de se constituer une preuve, au cas où la personne malade lui ferait un procès, estimant qu'elle a été mal ou insuffisamment informée.

Il est encore plus critiquable de faire dépendre l'intervention envisagée de la signature du document, et cela pour deux raisons différentes :

1/ Aucun texte ne prévoit que la réalisation d'une intervention dépende de la signature d'un document d'information, pas plus qu'il n'est exigé une preuve écrite de l'accord du patient à l'intervention ;

2/ Une confusion est introduite entre l'information dont la fonction est de permettre à la personne de prendre une décision en connaissance de cause et la décision elle-même, puisque cette signature semblerait manifester l'accord « éclairé » du patient d'être opéré.

Si la pratique est contestable et peut être contestée, il est possible, voire probable, que Mme Gerusa signe néanmoins ce document ; mais le fait de le signer ne lui interdira pas de changer d'avis en refusant l'intervention ou en allant voir un autre chirurgien. Elle conserve toujours la possibilité de demander plus d'information ou une meilleure information, si elle le souhaite.

### ZOOM

NE PAS SAVOIR : QUELLE LIMITE ET QUI DÉCIDE ?

Seule la volonté de la personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic peut empêcher le médecin de remplir son obligation d'information (sauf s'il

existe un risque de transmission à un tiers). C'est bien lorsque l'usager manifeste cette volonté que le médecin doit la respecter, et ce n'est pas au médecin de juger qu'il est préférable de ne rien dire ! Toutefois cette possibilité donnée à l'usager de ne pas connaître son diagnostic et/ou pronostic ne lui permet pas de ne « rien savoir » et n'exonère pas les professionnels de santé de leur obligation d'information, par exemple pour ce qui concerne les examens demandés ou les interventions à pratiquer.



Le refus de l'usager de connaître son diagnostic peut avoir une incidence directe sur l'éventuelle remise de documents d'information.

Par exemple, un usager qui doit être opéré demande à ce qu'on ne l'informe pas du diagnostic :

→ le chirurgien est quand même obligé de l'informer de la nature, des risques, des bénéfices de l'intervention qu'il envisage, etc. Refuser de savoir ce que l'on a n'est pas refuser de savoir ce que l'on va vous faire... et si un usager peut refuser de connaître son diagnostic, il ne peut pas refuser de prendre, avec le professionnel de santé, les décisions qui le concernent, ce qui implique qu'il soit éclairé – donc informé ;

→ par contre, il n'est pas question de lui remettre un document d'information portant sur le type d'intervention qu'il va subir si le document remis rattache expressément l'intervention à un type de diagnostic, car cela aurait pour conséquence de ne pas respecter son droit de ne pas être informé : s'il y a remise de document, alors ce document d'information ne devra porter que sur l'intervention proposée.



## CONSEIL

*Certains documents d'information sont très bien faits et utiles pour comprendre l'opération proposée. Ils peuvent vous aider à interroger ou réinterroger le praticien : il est important de prendre le temps de les lire et de les discuter avec le praticien, ou avec votre médecin traitant, ou avec vos proches.*

*Mais vous n'avez aucune obligation de les signer. En effet, ces documents ont pour fonction de vous informer afin de vous permettre de prendre la meilleure décision possible, et non pas de constituer pour le médecin la preuve d'avoir répondu à son obligation de vous informer. Toutefois, si vous trouvez difficile de refuser de les signer et que vous préférez apposer votre signature, pour, en quelque sorte, avoir « la paix », vous pouvez changer d'avis et refuser l'intervention ou aller voir, par exemple, un autre chirurgien ; et vous pouvez toujours demander plus d'informations ou une meilleure information !*

*Si la loi du 4 mars 2002 prévoit qu'en cas de litige, la charge de la preuve pèse sur le professionnel ou l'établissement de santé et ajoute que « cette preuve peut être apportée par tout moyen », cela ne signifie pas que le médecin peut choisir les modalités de preuve qui lui conviennent ! Cela signifie seulement qu'un écrit n'est pas obligatoire. Et si vous avez signé un document, celui-ci n'a pas pour autant la qualité de preuve. Afin de ménager la nécessité pour le professionnel et/ou l'établissement de faire la preuve que le patient a été informé et l'absence*

*d'obligation pour le patient de signer un document attestant qu'il l'a bien été, il est recommandé (Anaes, mars 2000) aux médecins de faire figurer les informations données à l'usager dans le dossier médical.*



## POUR ALLER + LOIN !

SITUATIONS OÙ LA PREUVE DE L'EXPRESSION DU CONSENTEMENT DOIT SE FAIRE PAR ÉCRIT

→ La règle générale, qui s'applique à des situations où les soins sont réalisés dans l'intérêt exclusif de la personne malade, c'est bien que l'expression de la volonté n'est soumise à aucun formalisme.

Lorsque la personne a pris sa décision avec le médecin et choisi de suivre les propositions qui lui sont faites – notamment un acte diagnostique invasif ou une intervention chirurgicale –, elle n'a aucune obligation légale de signer ce que les professionnels de santé appellent un « formulaire de consentement écrit ».

→ En revanche, il est prévu que certains actes médicaux ne puissent être réalisés sans l'accord de la personne, accord formalisé par un écrit ; il s'agit de situations où soit les actes sont pratiqués dans l'intérêt d'autrui (ex : diagnostic d'une maladie chez le fœtus, prélèvement d'organe...), soit ils le sont dans l'intérêt général de

la connaissance (recherche biomédicale), soit les actes sont soumis à des conditions précises d'accès aux soins (ex : vérifier que les conditions d'autorisation d'une procréation médicalement assistée sont réunies).

Ces situations spécifiques qui nécessitent un consentement écrit avant les soins sont à titre d'exemple :

- L'assistance médicale à la procréation : consentement des deux membres du couple ;
- Le diagnostic prénatal : consentement de la femme enceinte ;
- Le prélèvement et l'utilisation des éléments et des produits du corps humain chez une personne vivante (prélèvements d'organe, de moelle osseuse...) ;
- Les prélèvements sur des tissus et cellules embryonnaires ou fœtales à l'issue d'une interruption de grossesse ;
- La réalisation des examens des caractéristiques génétiques implique le consentement préalable écrit de la personne (article L. 1131-1 du code de la Santé publique.) Cependant, en cas d'impossibilité de recueillir le consentement de la personne ou de consulter la personne de confiance qu'elle a désignée, sa famille ou à défaut ses proches, les examens peuvent avoir lieu quand son intérêt même l'exige.
- La pratique d'une stérilisation à visée contraceptive fait l'objet d'une information spécifique qui donne lieu

à un document écrit. La patiente, majeure, doit exprimer sa volonté libre et réitérer son consentement après un délai de quatre mois, confirmé par écrit. Pour les personnes majeures dont l'altération des facultés mentales constitue un handicap et a justifié leur placement sous tutelle ou curatelle, l'intervention implique la décision d'un juge des tutelles, qui doit recueillir l'avis d'un comité d'experts (L. 2123-2 du code de la Santé publique).

→ Les transfusions sanguines (et de produits dérivés du sang) : consentement écrit spécifique, hors urgence, avant tout acte de ce type.

→ Les recherches biomédicales.

→ Etc.

### **B** Sur l'accès au dossier du chirurgien pour un second avis, quels sont ses droits ?

La demande de Mme Gerusa de bénéficier d'un second avis est parfaitement légitime, d'autant qu'il s'agit d'une décision importante à prendre dans un contexte difficile (choc de l'annonce du diagnostic, peur d'une chirurgie mutilante, etc.). La demande d'un autre avis n'est pas un acte de défiance vis-à-vis du professionnel de santé qui a donné le premier conseil et n'a pas à être justifiée. Le plus souvent, l'usager aura besoin de revoir le même praticien pour se faire réexpliquer

ce qui a été mal compris ou n'a pas été évoqué la première fois. Entre temps, la lecture d'un document remis par le praticien ou la recherche personnelle d'informations peuvent aider à mieux comprendre ou à poser des questions plus précises la fois suivante.



Le chirurgien n'a pas à refuser l'accès à son dossier demandé par Mme Gerusa, ni à la renvoyer vers l'hôpital où le dossier a été constitué lors de son récent bilan. Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé, « détenues » par des professionnels (et établissements) de santé. Dès lors que le chirurgien détient les documents demandés, peu importe qu'il les ait lui-même constitués ou pas : il doit répondre favorablement à la demande de copie de ces documents par Mme Gerusa.

Il doit les lui procurer dans les conditions en vigueur (il peut exiger un délai de réflexion de 48h, il pourra facturer les copies et leur éventuel envoi, mais devra com-

muniquer les informations dans les 8 jours suivant la demande ; cf. ci-après « Pour aller + loin ! »). En cas de difficulté, dans le cas présent, le chirurgien consultant dans la clinique où il exerce, Mme Gerusa devra faire sa demande directement auprès du responsable de cet établissement ou de la personne qu'il a désignée à cet effet et dont le nom est porté à la connaissance du public par tous moyens appropriés.



### CONSEIL

*Si le dialogue est mal engagé avec ce chirurgien, et même si elle a le droit d'obtenir copie de son dossier par ce praticien, Mme Gerusa aura sans doute plus vite gain de cause si elle fait la demande de copie auprès de l'hôpital où a été pratiqué le bilan. On peut également conseiller à tout usager de faire, par prudence, des copies de son dossier, lorsqu'il l'a en sa possession, avant de le remettre à un praticien ou à un établissement de santé.*

*Qu'elle choisisse de revoir le même chirurgien ou d'en consulter un autre, on peut recommander à Mme Gerusa de se faire accompagner d'un tiers lors d'un prochain entretien, pour l'aider dans sa décision : être deux à entendre les explications du chirurgien peut permettre d'en parler posément à l'issue de l'entretien médical pour prendre une décision à tête reposée. On peut également lui conseiller par mesure de précaution, pour ne pas se voir opposer un refus de présence du tiers accompagnant, de désigner ce tiers comme sa personne de confiance (cf. Situation 2).*

*Dans la pratique, quand les relations sont bonnes, on peut généralement être accompagné de la personne de son choix. Mais il faut savoir que le professionnel de santé peut demander à tout tiers de « sortir », sauf s'il s'agit de la personne de confiance, d'où l'intérêt d'en désigner une.*



## ZOOM

## L'ACCÈS À SON « DOSSIER MÉDICAL » : À QUELLES INFORMATIONS A-T-ON VRAIMENT ACCÈS ?

Un usager majeur capable a un droit d'accès aux informations de santé que détient sur lui un établissement de santé (hôpital, clinique) ou un professionnel de santé (médecins, dentistes, sages femmes, pharmaciens, infirmiers et paramédicaux...).

Ce droit s'exerce quel que soit le mode d'exercice du professionnel de santé, notamment du médecin : qu'il soit libéral ou salarié, pratiquant dans une clinique ou un hôpital public, un établissement ou un service médico-social, qu'il soit généraliste ou spécialiste, médecin du travail ou d'assurance, qu'il soit biologiste dans un laboratoire d'analyse médicale ou médecin conseil à la Sécurité sociale... tout professionnel de santé (tout établissement de santé ou médico-social) doit donner accès à la demande de l'usager, aux informations qu'il détient et pas seulement celles qu'il a lui-même constituées (ex. : s'il reçoit un compte rendu ou un courrier d'un confrère, il doit en donner l'accès à l'usager).

Ce droit concerne toutes les informations « formalisées » le concernant directement, c'est-à-dire ayant un support (sans lequel elles ne pourraient objectivement être diffusées) : écrits, enregistrements, images, etc. Ces informations sont communicables à l'usager, y compris lorsqu'elles sont manuscrites, temporaires, non validées médicalement (ex. : hypothèses diagnostiques, notes d'étudiants...) ou qu'elles font partie d'un « cahier de transmission » entre professionnels, quelles soient ou non conservées dans un « dossier » et quel que soit le type de dossier dans lequel elles peuvent être conservées (dossier médical, dossier de soins infirmiers, dossier de kinésithérapie, etc.).



Font exception les notes personnelles des professionnels de santé (non destinées à être conservées, réutilisées ou, le cas échéant, échangées) qui sont intransmissibles et inac-

cessibles à la personne concernée comme aux tiers, professionnels ou non. Mais dès lors que le professionnel les échange ou les communique à un autre, elles perdent le caractère de notes personnelles et doivent être accessibles.

En revanche, toutes notes manuscrites ayant contribué à l'élaboration, au suivi du diagnostic et du traitement de la personne et qui ont été conservées par le professionnel ou l'établissement de santé sont consultables comme tous les autres éléments du « dossier » médical. Cela signifie qu'il n'est pas possible de trier les données dans le dossier et de refuser l'accès à celles que le professionnel « prétendrait » établies par lui pour son seul usage, à priori temporaire, pour leur donner un caractère à posteriori personnel – ce qui rendrait possible un détournement de la règle d'accès du malade aux informations concernant sa santé.

Les seules informations contenues dans son « dossier » auxquelles un usager n'a pas accès sont les informations pouvant mettre en cause un tiers n'intervenant pas dans la prise en charge (un non professionnel) : il s'agit d'informations pouvant mettre en porte-à-faux ce tiers (en général, un proche) avec l'usager lui-même, soit parce que ces informations mentionnent qu'elles ont été re-

cueillies auprès de ce tiers nommé désigné, soit parce qu'elles concernent ce tiers.



## POUR ALLER + LOIN !

L'ACCÈS À SON « DOSSIER MÉDICAL » : QUI CHOISIT COMMENT ON Y ACCÈDE ?

**NB** : on considère ici la situation d'un usager majeur (hors tutelle) demandant l'accès à ses propres informations de santé. Se reporter, par ailleurs, aux encadrés spécifiques sur les mineurs et les ayants droit d'un usager décédé. Etant donné l'absence de textes d'application en vigueur concernant l'hébergement des données informatisées à l'heure où nous imprimons, les droits spécifiques liés à l'informatisation

des données de santé ne sont pas abordés.

#### **C'EST L'USAGER QUI CHOISIT À QUI IL DEMANDE LES INFORMATIONS,**

si elles sont détenues par plusieurs professionnels ou établissements. Par exemple, un médecin traitant ne peut renvoyer le demandeur vers l'hôpital ou inversement, au prétexte que les résultats d'examen demandés sont en possession des deux détenteurs.

#### **Il choisit s'il souhaite accéder à ses informations directement ou indirectement :**

→ directement : soit par demande d'envoi des copies des documents souhaités (mieux vaut demander quel en sera le coût global), soit par consultation gratuite sur place (chez le professionnel de santé, à l'hôpital)  
→ indirectement : il peut choisir un médecin à qui sont adressés les documents demandés. Les informations de santé peuvent également être communiquées à toute personne mandatée par l'utilisateur, dès lors que la personne dispose d'un mandat exprès et peut justifier de son identité (arrêté du 5 mars 2004). Cet envoi de copie sera également facturé au demandeur.

S'il choisit de consulter ses informations sur place, il peut venir seul ou accompagné : il peut décider de se faire accompagner par la personne

de son choix, notamment la personne de confiance qu'il aura désignée. Le secret professionnel (médical) ne pourra pas, en ce cas, lui être opposé puisque c'est lui et non le professionnel qui communique ces informations au tiers qu'il a choisi.

#### **La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée**

(en raison des risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée) soit par le médecin les ayant établies, soit par celui qui en est dépositaire, mais il ne s'agit que d'une recommandation que la personne malade peut refuser ; ce refus ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.



La consultation des informations recueillies **dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office** peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

#### **C'EST L'USAGER QUI CHOISIT LES INFORMATIONS DONT IL VEUT AVOIR LA COMMUNICATION :**

Dans les limites précisées ci-dessus (données mettant en cause des tiers), le demandeur peut demander accès à des documents précis (tel compte rendu opératoire, tel résultat d'examen), à un dossier particulier (ex : les documents relatifs à une hospitalisation donnée) ou à l'ensemble des informations que détient le professionnel ou l'établissement auquel il s'adresse. En sachant que l'ancienneté et le nombre de documents demandés peuvent entraîner des délais ou des coûts supplémentaires (sauf en cas de consultation sur place, toujours gratuite).

**L'utilisateur souhaitant accéder à des informations contenues dans SON dossier médical n'a pas à motiver sa demande (cette obligation ne concerne que les ayants droit).**



#### **LES AUTRES CONDITIONS DE LA DEMANDE DE COMMUNICATION :**

##### **Adresser sa demande :**

→ au professionnel de santé qui détient les informations, s'il est libéral ;  
→ au responsable de l'établissement (hôpital public ou privé rattaché ou secteur public, clinique privée, établissement ou service médico-social) dans lequel le professionnel de santé exerce ou à la personne désignée à cet effet et dont le nom aura été porté à sa connaissance. Le directeur transmettra la demande au professionnel concerné, le plus souvent un médecin, qui communiquera les informations.

##### **Le délai de communication :**

Un délai minimum de 48h doit être observé — il est considéré comme un délai de réflexion pour permettre à l'utilisateur de revenir sur sa demande.

La communication des informations doit avoir lieu dans un délai à compter de la réception de la demande (orale ou écrite : on recommande un courrier avec accusé de réception) de 8 jours pour les informations récentes (constituées il y a moins de 5 ans), et de deux mois pour :

- les informations anciennes (plus de 5 ans) ;
- les informations constituées lors d'une hospitalisation sous contrainte en psychiatrie.

En pratique, et surtout pour une demande faite à un hôpital, les bonnes pratiques consistent pour les professionnels à (au moins) accuser réception de la demande dans les 8 jours et à mettre en route sans attendre la procédure de recherche et de communication des informations demandées.

#### Le coût :

La consultation sur place (chez le professionnel, dans l'établissement) est gratuite et ne peut être facturée (sauf pour les copies qui seraient demandées à cette occasion). La reproduction des documents (papier, imagerie...) et leur envoi au domicile du demandeur ou au domicile du médecin qu'il désigne peuvent être facturés.

#### Il est recommandé aux professionnels et aux établissements :

- de faire connaître à la personne

ce coût afin de l'aider à prendre une décision sur sa demande de reproduction de tout ou partie de son dossier ou à choisir une consultation sur place ;

- de se limiter au coût du consommable et de l'amortissement du matériel (hors frais de main-d'œuvre), et de prendre en considération la situation des demandeurs démunis.

**L'accompagnement de l'accès au dossier que l'établissement de santé (médico-social) a l'obligation de proposer :** cet accompagnement s'impose aux établissements, même si le demandeur peut le refuser sans être privé de son droit d'accès, et c'est l'établissement qui en détermine les modalités. Il peut s'agir de la présence d'un professionnel (médecin, psychologue) lors de la consultation ou au décours (pour que la personne puisse poser des questions). Toutefois cet accompagnement ne doit pas dénaturer une demande d'accès direct (si la personne le demande, elle doit avoir les documents « en main »).

**La présence d'un médecin lors de la communication d'informations recueillies lors d'une hospitalisation sous contrainte en psychiatrie** (hospitalisation d'office ou à la demande d'un tiers). Elle peut être imposée de façon exceptionnelle et pour ces seules informations. Ce n'est pas le fait que la personne soit hospitalisée

sous contrainte lors de sa demande qui détermine cette modalité, mais le fait qu'il s'agit d'informations constituées pendant une telle hospitalisation. Si la personne refuse, elle peut faire appel à la Commission départementale d'hospitalisation psychiatrique, dont l'avis s'impose à elle comme au médecin qui a fait la recommandation de la présence d'un professionnel. Cette présence n'est pas une médiation : la personne, si c'est sa volonté, peut consulter directement les informations.

#### NB : Documents originaux ou copie ?

Il n'existe pas de règle formelle précisant que les documents originaux, ou à l'inverse les copies, doivent être plutôt remis à l'usager ou conservés par le professionnel ou l'établissement de santé. Mais dès lors qu'ils sont tenus de conserver ces informations, ils ont l'obligation d'assurer la détention, puis l'archivage des documents dans de bonnes conditions techniques de conservation (à même d'assurer leur réutilisation), ce qui peut, selon les situations (qualité et type du support, etc.), être ou non lié au caractère original des documents. En pratique, un usager ne peut exiger d'obtenir un document original.





## SITUATION 4

DRONIS & DEVOIRS

Ambulance

INFORMER L'ENTOURAGE

URGENTES  
SCANNER  
REANIMATION

## MME LHERITIER REVIENT DES URGENCES OÙ ELLE A ACCOMPAGNÉ SON MARI

Tout s'est passé si vite. Elle a pris place dans l'ambulance mais, arrivée aux urgences, elle n'a pas pu dire un mot : quelqu'un a dit « c'est une vraie urgence, on se bouge ! », et on a tout de suite emmené son mari dans un box ! Interdiction d'entrer. Les soignants s'affairaient, entraient et sortaient sans lui adresser la parole, elle « captait » des bribes de phrases (« scanner », « réanimation »). Elle a voulu poser des questions, mais on lui a dit que le médecin viendrait lui parler après.

Quand Mme Lhéritier a pu voir son mari, il était bardé de tuyaux ; une infirmière faisait une prise de sang et avait l'air de mal s'y prendre car, bien qu'à demi inconscient, son mari geignait et s'agitait. Elle s'est énervée et a dit à l'infirmière de « laisser sa place à une autre », cette dernière lui a alors sèchement répondu qu'on ne choisissait pas plus ses soignants que ses maladies, qu'elle pouvait être polie et que les patients avaient aussi des devoirs, pas que des droits ! Mme Lhéritier a voulu parler au médecin mais il était déjà reparti voir un autre malade : on lui a dit d'attendre son retour. Et elle a attendu, presque une heure, avant que le médecin ne réapparaisse pour signer les papiers du transfert de son mari qu'on avait déjà emmené « au scanner ». C'est en remplissant ces papiers qu'il lui a donné quelques informations. Gentiment, mais si vite !

Et tout s'est mélangé avec ce que lui disait la surveillante (elle avait fini par pouvoir lire ce mot sur son badge) : « probable accident vasculaire », « est-ce qu'il avait de l'hypertension ? », « vous avez sa carte Vitale ? », « il va avoir un scanner et il va en réanimation », « il faudra lui ramener quelques affaires et aller signer les papiers pour l'admission », « on ne peut encore rien dire », « vous avez le nom de son médecin traitant ? Il a oublié de donner la prescription pour l'ambulancier » ; « en réanimation, on vous dira... ».

- p.52 **A** Les urgences sont-elles obligées de prendre en charge M. Lhéritier à son arrivée ?
- p.54 **B** Mme Lhéritier avait-elle le droit de demander que l'infirmière soit remplacée par une autre ? Les patients ont-ils des devoirs, en contrepartie de leurs droits ? Et lesquels ?
- p.59 **C** Quand il y a urgence, les droits des malades sont-ils suspendus ou réduits ? Quelle est la place de l'entourage dans ces situations ?

### Les éléments de réponse (références des textes applicables)

Code de la Santé publique : arts. L. 1111-2, art. L. 1111-3, L. 1111-4, art. L. 1111-5, L. 1111-7. Code de la Santé publique, partie législative : art. L 1110-1, art. L. 1110-3, art. L. 1110-5, art. L. 1111-1, art. L. 1111-2, art. L. 1111-4, art. L. 1111-12.  
Charte de la personne hospitalisée, 2006

**A** Les urgences sont-elles obligées de prendre en charge M. Lhéritier à son arrivée ?

M. Lhéritier arrive aux urgences d'un hôpital public (CHU – centre hospitalier universitaire), sur lequel pèse une obligation d'accueil particulièrement large : obligation d'accueil à toute heure, et si le service des urgences ne peut pas procéder à l'admission d'une personne dont l'état de santé exige une hospitalisation, il doit tout mettre en œuvre pour assurer son admission dans un autre établissement de santé et procéder à son transfert dans l'établissement qui peut accueillir le patient.

Il s'agit ici d'une situation d'urgence médicale, définie comme impliquant des soins dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne (risque de séquelles ou de récurrence rapprochée, etc.). L'appréciation de l'urgence (médicale) d'une situation est un diagnostic médical, au cas par cas. Ce qui signifie qu'avant toute chose le service d'urgence se doit d'évaluer médicalement la situation d'une personne qui se présente.

Le commentaire entendu par Mme Lhéritier est sans doute une simple appréciation subjective et rapide de la situation de son mari par le pro-

fessionnel qui l'examine en premier, commentaire à voix haute qui vise à alerter les collègues soignants et les inciter à agir rapidement.



**ZOOM**

L'OBLIGATION D'ACCUEIL DES HÔPITAUX (CHARTRE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE, 2006)

**Pour tous les établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés :**

« Tous les établissements de santé doivent contribuer à garantir l'égal accès de chaque personne aux soins requis par son état de santé. Aucune personne ne doit être l'objet d'une quelconque discrimination, que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de son origine, de son sexe, de sa situation de sa famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques.

Tout établissement doté d'un service d'accueil et de traitement des urgen-

ces, qui se trouve dans l'incapacité de procéder à l'admission d'une personne dont l'état de santé exige une hospitalisation en urgence, doit tout mettre en œuvre pour assurer son admission dans un autre établissement.

Il est également interdit de refuser de soigner une personne au motif qu'elle est bénéficiaire de la CMU-complémentaire ou de l'Aide médicale d'État.



Par ailleurs, la loi HPST du 21 juillet 2009 précise les missions de service public pouvant être assurées en tout ou partie par les établissements de santé :

→ La permanence des soins ;  
→ La prise en charge des soins palliatifs ;  
→ L'enseignement universitaire et

postuniversitaire ;  
→ La recherche ;  
→ Le développement professionnel continu des praticiens hospitaliers et non hospitaliers ;  
→ La formation initiale et le développement professionnel continu des sages-femmes et du personnel paramédical et la recherche dans leurs domaines de compétence ;  
→ Les actions d'éducation et de prévention pour la santé et leur coordination ;  
→ L'aide médicale urgente, conjointement avec les praticiens et les autres professionnels de santé, personnes et services concernés ;  
→ La lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion et la discrimination ;  
→ Les actions de santé publique ;  
→ La prise en charge des personnes hospitalisées sans leur consentement ;  
→ Les soins dispensés aux détenus en milieu pénitentiaire et, si nécessaire, en milieu hospitalier, dans des conditions définies par décret ;  
→ Les soins dispensés aux personnes retenues en application de l'article L. 551-1 du code de l'Entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile ;  
→ Les soins dispensés aux personnes retenues dans les centres socio-

médico-judiciaires de sûreté.

#### Pour le service public hospitalier :

« L'accueil des personnes s'effectue de jour comme de nuit, éventuellement en urgence. L'accès au service public hospitalier est garanti aux personnes les plus démunies. Les personnes qui ne peuvent justifier d'une prise en charge par l'assurance maladie ou l'aide médicale de l'Etat sont prises en charge au sein des établissements de santé publics et des établissements de santé privés participant au service public hospitalier, pour les soins urgents. Ces soins sont ceux dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne ou d'un enfant à naître.

L'établissement constitue un lieu d'accueil privilégié où les personnes en situation de précarité doivent pouvoir faire valoir leurs droits, y compris sociaux. Dans ce but, les établissements doivent mettre en place une permanence d'accès aux soins de santé qui aide les personnes dans leurs démarches administratives et sociales afin de garantir leur accès à la prévention, aux soins et au suivi médical à l'hôpital et dans les réseaux de soins, d'accueil et d'accompagnement social.

L'assistante sociale ou, à défaut, le cadre de santé est à la disposition

des personnes malades, de leur famille ou à défaut de leurs proches pour les aider à résoudre leurs difficultés personnelles, familiales, administratives ou matérielles résultant de leur hospitalisation. »



**B** Mme Lhéritier avait-elle le droit de demander que l'infirmière soit remplacée par une autre ? Les patients ont-ils des devoirs en contrepartie de leurs droits ? Et lesquels ?

Mme Lhéritier ne peut pas exiger ce remplacement dans la situation

décrite, même si elle peut légitimement manifester son mécontentement sur la façon dont les soins semblent être donnés à son mari inconscient (ici : geste douloureux). En effet, son mari est soigné par l'hôpital et il est en relation avec lui : on dit qu'il est « usager du service public ».

Le libre choix dont dispose la personne soignée concerne l'établissement de santé dans lequel elle souhaite être prise en charge. Il ne peut être fait obstacle à ce libre choix que si l'établissement n'a pas les moyens d'assurer une prise en charge appropriée à son état ou s'il ne dispose pas de la place disponible pour la recevoir. Ainsi ce choix doit-il se concilier avec les contraintes liées à l'urgence, l'organisation du service ou la délivrance des soins.

Les professionnels de santé intervenant à l'hôpital public sont des agents du service public et, à ce titre, assument les missions de l'hôpital qui les emploie. Ils n'ont donc pas de liens juridiques avec les personnes soignées (à la différence des praticiens en exercice libéral), qui ne peuvent alors ni choisir, ni « récuser » « leurs » soignants.

Cette absence de choix est une caractéristique de tous les services publics (ainsi, on ne choisit pas son percepteur ou son facteur...)

## DROITS & DEVOIRS

et a pour corollaire l'obligation de l'hôpital d'accueillir toute personne nécessitant des soins (même hors contexte d'urgence).

Cependant, cela n'empêche pas, dans la mesure du possible, notamment lorsque les soins sont programmés (consultation externe dans un hôpital, hospitalisation programmée...), de « choisir » le praticien ou le service dans lequel auront lieu les soins. Mais cette demande que l'hôpital doit faciliter ne constitue pas un droit pour le patient.

Pour autant, le contexte d'urgence, lourd de « stress » pour les professionnels comme pour les usagers (ce qui peut expliquer une rapidité d'exécution et une économie de paroles) n'autorise pas les professionnels de santé à se départir d'une attitude courtoise compréhensive de « l'angoisse » des personnes...

Quant aux « devoirs » des patients, souvent mis en avant par les professionnels de santé qui se voient opposer un droit, c'est une manière détournée d'en contester l'existence (cf. le « Zoom » plus loin, « Les droits ne sont pas accordés en contrepartie de devoirs »).





## ZOOM

## L'IDENTIFICATION DES PROFESSIONNELS

Lorsqu'on est hospitalisé et qu'une personne en blouse (blanche le plus souvent) entre dans notre chambre, il n'est pas toujours facile de savoir à qui l'on a affaire. Et en situation d'urgence, quand une équipe entière s'affaire autour d'un de vos proches, que dire ?!

Les professionnels et les hôpitaux n'ont pas d'obligation en la matière, toutefois cela fait partie de leurs recommandations professionnelles que d'être facilement identifiables par les usagers. Or, force est de constater que les établissements de santé sont souvent loin du compte (de plus, les supports ne sont pas les mêmes d'un hôpital à l'autre) : étiquette à même la blouse, badge peu lisible ou qualification des soignants indiquée par sigle (il faut pouvoir comprendre que PH veut dire médecin praticien hospitalier, IDE infirmier diplômé d'État...) ou par la couleur du badge, voire de la blouse...

## CONSEIL



Dans une telle situation, où sa présence en tant que proche du patient risque d'ajouter au stress de l'équipe soignante, Mme Lhéritier aurait pu tenter de s'adresser à un cadre de santé ou à la surveillante du service (plutôt que directement mettre en cause l'infirmière qui prodiguait les soins) afin que celle-ci évalue la situation « de l'extérieur » et, le cas échéant, propose une alternative. Encore faut-il pouvoir identifier qui est qui dans un service d'urgence – mais rien n'interdit de demander « qui est qui » aux personnes qui semblent moins affairées que d'autres.



## POUR ALLER + LOIN !

## SIGNIFICATION DES SIGLES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Plus de 150 métiers sont exercés ensemble au sein de l'hôpital. Cette diversité de compétences constitue une assurance de qualité et de sécurité. Plusieurs équipes différentes composent le service hospitalier. Chacun de vos interlocuteurs a un rôle défini et complémentaire.

Voici la signification de certains sigles relatifs aux professionnels de santé et le descriptif de quelques-uns d'entre eux :

IDEES	Infirmiers diplômés d'État expertise en soins
IDE	Infirmier diplômé d'État
MCO	Médecine chirurgie obstétrique
PDS	Permanence des soins
PH	Praticien hospitalier
PS	Professionnels de santé
PSPH	Participant au service public hospitalier
PA	Personnel administratif
PT	Personnel technique
PATT	Praticien attaché
PU-PH	Professeur des universités - praticien hospitalier
MCU-PH	Maître de conférences des universités - praticien hospitalier

## Équipe médicale

Le chef de service est le responsable de l'organisation générale du service et des traitements médicaux qui y sont dispensés. Il est assisté d'un ou plusieurs médecins : professeurs des universités, maîtres de conférences des universités, praticiens hospitaliers.

L'interne est un médecin en formation générale ou spécialisée. Il vous examine tous les jours pendant la visite et chaque fois que votre état de santé le nécessite.

Les attachés sont des médecins de ville qui travaillent à temps partiel à l'hôpital, en assurant des consultations ou en pratiquant certains examens.

## Équipe soignante

Le cadre supérieur infirmier, collaborateur du chef de service, coordonne l'organisation et la mise en œuvre des soins infirmiers dans lequel vous êtes hospitalisé. Il est assisté de cadres infirmiers à qui vous pouvez vous adresser pour tout ce qui concerne les soins et le déroulement de votre séjour.

Les infirmier(ère)s dispensent non seulement les soins et les traitements prescrits par le médecin, mais aussi exercent une surveillance constante et peuvent vous donner des conseils relatifs à votre santé. Les aides-soignant(e)s accompa-

gnent les infirmier(ère)s lors des soins qui répondent à vos besoins essentiels : repas, toilette, confort, et prennent soin de votre environnement.

Les agents hospitaliers contribuent à votre confort et vous accompagnent pour les consultations ou examens hors du service, si besoin est.

## ZOOM

### LES DROITS NE SONT PAS ACCORDÉS EN CONTREPARTIE DE DEVOIRS

L'idée que les droits de la personne malade se « mériteraient » et n'existeraient qu'en contrepartie de « devoirs » est encore bien trop souvent véhiculée ! Or il n'en est rien.

La loi du 4 mars 2002, en reconnaissant des droits à la personne malade, confirme sa qualité de *sujet de droits* même en situation de fragilité qui ne saurait être considéré comme un *objet de soins*. La reconnaissance de droits lui permet d'être un acteur du système de santé car pour être « acteur », il est nécessaire que la personne malade usager du système de santé ait des prérogatives qu'elle puisse exercer.

La loi distingue deux grandes caté-

gories de droits, ceux de la « personne » et ceux des « usagers » : les premiers sont les droits fondamentaux de la personne, considérés comme particulièrement importants dans un contexte de plus grande vulnérabilité liée à la maladie ; les seconds sont reconnus à la personne dans sa relation avec les professionnels de santé en tant qu'utilisateur de leurs services, pour lui donner les moyens de prendre en connaissance de cause les décisions concernant sa santé.

Tout droit étant une prérogative positive reconnue par la loi à son titulaire, dans son intérêt, restreint d'autant la liberté de celui à qui il est opposé, sur lequel pèse une obligation.

Le bénéficiaire du droit paraît donc favorisé ; aussi la critique la plus fréquemment avancée serait qu'il est anormal d'être titulaire de droits sans avoir en contrepartie des devoirs.

Or cette affirmation, si on la suivait, aurait pour effet de vider chaque droit de son contenu, puisque la prérogative qu'il confère impose une obligation à celui à qui il est opposable. Ainsi, par exemple, le droit de tout patient d'être informé avant toute prise de décision fait peser une obligation corrélatrice au contenu précis sur le professionnel de santé. Et le patient peut demander l'ap-

plication de son droit, sans que le professionnel puisse lui imposer une contrepartie quelconque. D'ailleurs, quelle serait en l'espèce l'obligation pour le patient ?



Cependant, affirmer qu'un droit fait peser une obligation sur celui à qui il est opposable, et non pas sur son titulaire, ne signifie pas que la personne malade n'ait par ailleurs aucune obligation. C'est ainsi, par exemple, que tout patient hospitalisé dans un établissement public et ses visiteurs « ne doivent pas troubler le repos des malades ni gêner le fonctionnement des services », sachant que « lorsque cette obligation n'est pas respectée, l'expulsion du visiteur et l'interdiction de visite peuvent être décidées par le directeur ». De même, « les visiteurs et les malades ne doivent introduire dans l'établissement ni boissons alcoolisées ni médicaments, sauf accord du médecin en ce qui concerne les médicaments ».

Enfin, le fait d'être titulaire d'un droit n'a jamais dispensé quiconque d'être

courtois avec autrui ; mais il ne faut pas confondre règles de politesse ou règles morales et règles légales.

Pour ces raisons, il est indispensable que les représentants des usagers ne se laissent pas enfermer dans la rhétorique trompeuse des « droits et devoirs » qui n'a que pour seule finalité de remettre en cause la légitimité des droits pour lesquels nos associations se sont battues.

**C** Quand il y a urgence, les droits des malades sont-ils suspendus ou réduits ? Quelle est la place de l'entourage dans ces situations ?

L'urgence (médicale) ne remet pas en cause les droits des personnes, car les droits ni ne se « perdent », ni ne sont suspendus. C'est leur exercice concret, qui, en revanche, est modifié, notamment dans le cas où la personne n'est pas en mesure de s'exprimer, et cela quelle qu'en soit la raison (ceci étant valable dans tous les domaines de la vie sociale et pour toutes les catégories de droits). Ainsi, par exemple, s'agissant du droit d'être informé, lorsque la personne n'est pas en état de l'exercer, corrélativement tout professionnel de santé est dispensé de son obligation d'information. La loi prévoit deux situations : l'urgence ou l'impossibilité d'informer, cette hypo-

thèse recouvrant pour l'essentiel des situations de perte de conscience (coma, anesthésie...).



Dans une telle situation, la personne ne pouvant pas exprimer sa volonté n'est en mesure ni d'indiquer ses choix, ni de donner son consentement sans lequel aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué ; aussi la loi prévoit-elle qu'« aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sans que la personne de confiance [...] ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté » et, là encore, sauf « urgence ou impossibilité ».

Ici, bien qu'il s'agisse d'une urgence, M. Lhéritier est hospitalisé et son épouse est à son chevet ; il est donc possible de la consulter, ce qu'aussi bien le médecin urgentiste que les autres professionnels de santé ont l'obligation de faire. En revanche, s'il avait fait un malaise sur la voie publique, c'est la préoccupation de sauvegarder sa vie qui aurait

prédominé, sans avoir à rechercher un proche pour le consulter avant d'entreprendre des soins.



**EN FIN DE VIE (PHASE AVANCÉE OU TERMINALE D'UNE AFFECTION GRAVE OU INCURABLE)**

**Les décisions de soins**, tels qu'investigations, interventions ou traitements (art. L. 1111-12 du CSP) sont prises après consultation de la personne de confiance dont l'avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, lorsque la personne malade les a rédigées.

**Les décisions de limitation ou d'arrêt d'un traitement** inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de la personne malade, en cas de phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (art. L. 1111-13 al. 1 du CSP), sont prises après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de Déontologie médicale (art. R4127-37 du CSP). Celle-ci peut être décidée par le médecin ; par ailleurs, il est tenu de la déclencher au vu des directives anticipées ou à la demande de la personne de confiance, de la famille ou, à défaut, de l'un des proches. Toutes ces personnes sont

informées, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale.

Dans le cadre de cette procédure, la décision éventuelle d'arrêt ou de limitation des soins est prise par le médecin en charge du patient en tenant compte des souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans les directives anticipées ainsi que de l'avis de la personne de confiance, de celui de la famille ou, à défaut, de celui de l'un de ses proches.

**Il est possible d'établir des directives anticipées** (article L1111-11 du CSP) qui pourront être utilisées le jour où la personne concernée serait dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté. Sont contenus dans le document précisant ces directives, les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt du traitement. Ces directives sont révoquables à tout moment. Pour qu'elles soient valables, il faut qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne.



### POUR ALLER + LOIN !

JUSQU'OU LE MÉDECIN DOIT-IL RESPECTER LE REFUS DE LA PERSONNE MALADE D'ÊTRE SOignée ?

La loi du 4 mars 2002 postule que l'usager prend les décisions le concernant avec le professionnel de santé, ce qui suppose donc un accord entre eux. Mais il reste des situations où cet accord n'est pas possible. En pratique, c'est lorsqu'il y a urgence ou mise en danger de la vie de l'usager (notamment par son refus des soins proposés) que ces questions se posent, sans que pour autant le patient soit en fin de vie.



Dans ces situations, les règles adoptées ne permettent pas de savoir clairement qui l'emporte de la personne malade ou du médecin.

Contrairement à ce qui est parfois avancé, ce n'est pas l'opposition entre la non-assistance à personne en péril (code pénal 223-6) et le respect du refus du malade qui est en cause. C'est en fait l'opposition entre ce respect et l'appréciation que fait le médecin de la situation du malade et les conclusions qu'il en tire en termes de nécessité d'entreprendre des soins. Si la rédaction des textes



(L. 1111-4 du CSP) peut apparaître ambiguë, c'est parce qu'ils ne font pas prévaloir le point de vue de l'un ou l'autre des partenaires, le malade ou le médecin.

Bien qu'inconfortable, cette absence de choix s'explique par les raisons suivantes : d'une part, la volonté du malade est le moteur de la décision mais, d'autre part, le législateur ne va pas jusqu'à imposer au médecin de rester passif en cas d'urgence vitale.



Deux arrêts du Conseil d'Etat, touchant à la situation particulière de témoins de Jéhovah, l'un rendu avant la loi du 4 mars 2002 et l'autre après, ont proposé des solutions qui ménagent la volonté de la personne et la protection de sa vie :

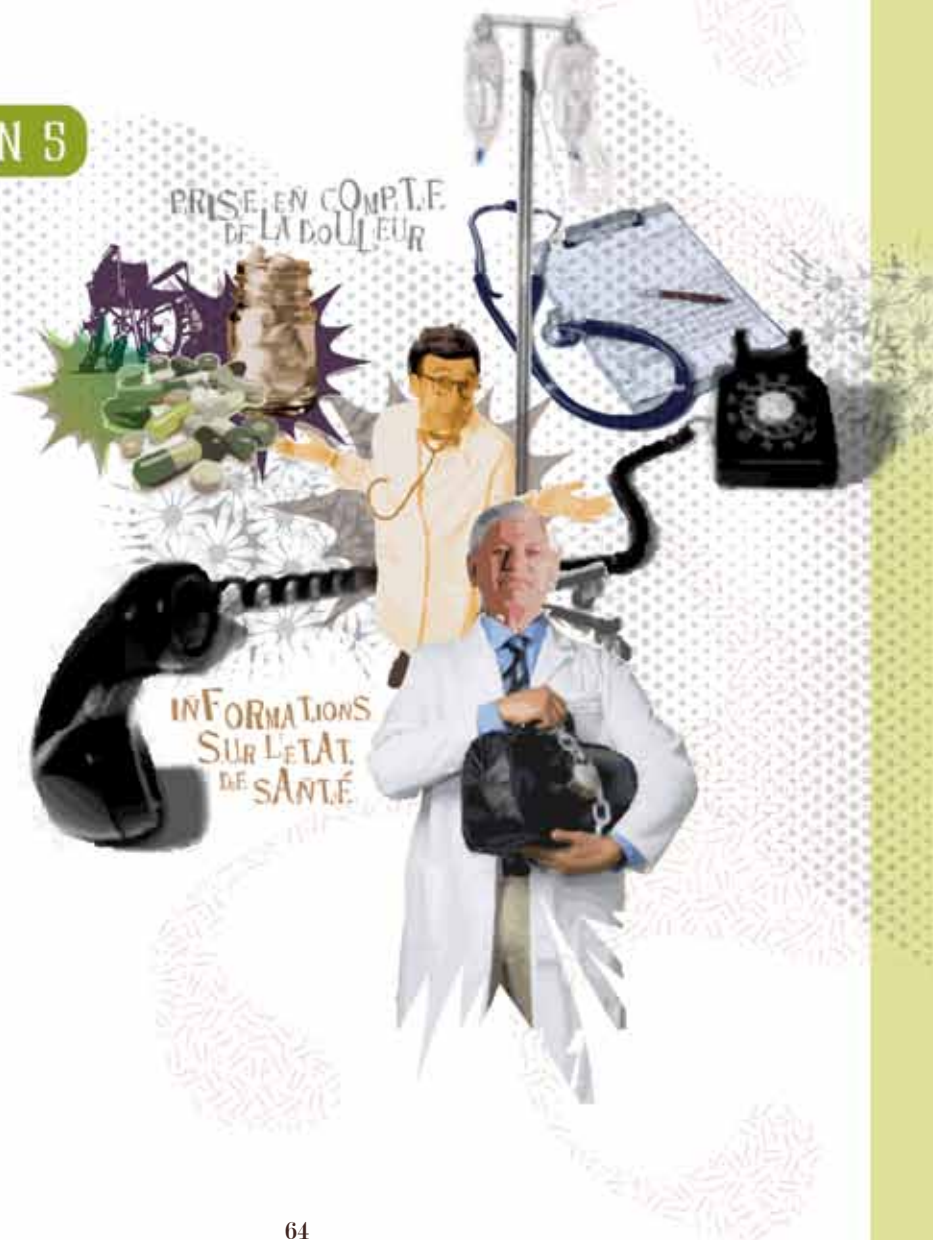
→ Le premier (Conseil d'Etat, 26 octobre 2001, Senanayake) a été rendu dans le cadre d'une action en responsabilité intentée contre un hôpital public pour défaut de respect de la volonté du malade de ne pas se voir administrer des produits sanguins ; il a été estimé qu'en raison de la gravité de l'anémie dont souffrait le patient, le recours aux transfusions sanguines s'est imposé comme le seul traitement susceptible de sauver sa vie et que le service hospitalier n'a pas commis de faute alors que le patient a été en mesure d'exprimer sa volonté.

→ Le second (Conseil d'Etat, 16 août 2002, Feuillatey) s'est prononcé sur une demande d'injonction de cesser les soins d'une patiente qui refusait, quelles que soient les circonstances, l'administration de tout produit sanguin ; le Conseil d'Etat a considéré que « le droit pour le patient majeur de donner, lorsqu'il se trouve en état de l'exprimer, son consentement à un traitement médical revêt le caractère d'une liberté fondamentale », mais il a estimé que « toutefois les médecins ne portent

pas à cette liberté fondamentale, une atteinte grave et manifestement illégale lorsqu'après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, ils accomplissent, dans le but de tenter de le sauver, un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état ».

Il a cependant précisé « qu'il incombe au préalable aux médecins du centre hospitalier d'une part de tout mettre en œuvre pour convaincre la patiente d'accepter les soins indispensables, d'autre part de s'assurer que le recours à une transfusion soit un acte indispensable à la survie de l'intéressée et proportionné à son état ».

## SITUATION 5



### MME LHERITIER REND VISITE À SON MARI À L'HÔPITAL

Mme Gerusa accompagne Mme Lhéritier voir son mari à l'hôpital. Celui-ci a fait un accident vasculaire cérébral : après l'arrivée aux urgences puis un court passage en réanimation, il a été hospitalisé dans le service de médecine interne. Les deux visiteuses entrent dans la chambre et y restent un moment. Des soignants passent, mais elles ne voient pas le médecin responsable de l'unité. M. Lhéritier les a tous vus le matin, lors de la visite du chef de service.

Des infirmières viennent faire des soins à M. Lhéritier et demandent aux deux visiteuses de quitter la chambre, elles n'osent pas refuser. Mme Lhéritier demande à voir un médecin pour être informée de la santé et des soins prodigués à son mari et pour savoir pourquoi il se plaint d'avoir mal. L'interne interroge M. Lhéritier et ajuste son traitement contre la douleur, par contre il ne répond que très succinctement à Mme Lhéritier sur les soins prodigués à son mari, allant même jusqu'à laisser entendre qu'elle n'a qu'à demander à son mari ce qu'il a !



- p.66 **A** La chambre de M. Lhéritier est-elle un lieu privatif (« sa » chambre) ou de soins ?
- p.67 **B** Quels sont les droits de M. Lhéritier de voir sa douleur prise en compte ?
- p.68 **C** Quels sont les droits de Mme Lhéritier d'être informée sur l'état de santé de son mari ?
- p.71 **D** Les médecins restent réservés sur l'évolution de l'état de santé de M. Lhéritier : que peut-on conseiller à son épouse ?

#### Les éléments de réponse (références des textes applicables)

Code de la Santé publique, partie législative : art. L 1110-2, art. L. 1110-4, art. L. 1110-5, art. L. 1111-4, art. L 1111-11.  
Charte de la personne hospitalisée, 2006

**A** La chambre de M. Lhéritier est-elle un lieu privatif (« sa » chambre) ou de soins ?

La chambre d'hôpital est à la fois un lieu de soins et un lieu privatif. Toute personne malade a droit au respect de sa vie privée, ce que rappelle la « Charte de la personne hospitalisée » (dont le résumé doit se trouver dans le livret d'accueil remis à toute personne hospitalisée).

Cela concerne notamment :

**Le passage des soignants** qui doivent frapper à la porte et, sauf si la personne ne peut pas répondre, attendre la réponse avant d'entrer. M. Lhéritier a reçu la visite du chef de service le matin même. Si ce dernier était accompagné d'étudiants, on est en droit d'espérer qu'ils ne l'ont examiné qu'avec son accord, accord qui est nécessaire lorsqu'il s'agit d'un enseignement clinique.

**Le respect de l'intimité** de la personne doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré et post-opératoires, des radiographies, des brancardages et, plus généralement, à tout moment de son séjour hospitalier.

Si des visiteurs sont présents dans la chambre au moment des soins, les soignants peuvent leur demander de sortir (c'est aussi le respect de l'intimité de l'intéressé qui est en

jeu); mais si le visiteur est la personne de confiance qu'il a désignée (L 1111-6, voir Situation 2), le patient a le droit d'exiger qu'elle assiste « aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

**La confidentialité** des informations sur la santé ou la vie privée de la personne, notamment lorsque la chambre est partagée avec d'autres usagers (ainsi il ne devrait pas y avoir de la part du personnel de conversations ou de commentaires à voix haute et « forte », de « pancarte » trop informative et lisible par tous au pied du lit, ni de dossiers médicaux ouverts à toutes les consultations, la correspondance de la personne malade doit être respectée...)

**Les visites** : la personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées qui partageraient sa chambre, ainsi que les horaires de visite fixés par le règlement de l'hôpital ou d'autres contraintes liées à la sécurité sanitaire (risque de contagion, par exemple). Mais elle peut aussi refuser toute visite et demander que sa présence à l'hôpital ne soit pas divulguée. Elle a droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec ses visiteurs et avec les professionnels de santé.



### CONSEIL

*Ce n'est pas toujours facile d'obtenir le respect par les soignants de ses droits les plus élémentaires : ils oublient parfois, surtout lorsqu'ils travaillent à l'hôpital, que la chambre d'un patient n'en est pas moins pour lui un espace privé, ce qui implique qu'ils frappent à la porte et attendent la réponse avant d'entrer. Les personnes hospitalisées craignent trop souvent de se les mettre à dos par une remarque et d'en subir des conséquences néfastes pour leurs soins.*

*Bien souvent une demande faite avec courtoisie permet d'obtenir gain de cause sans difficultés : « je vois bien que vous avez une charge très importante de travail et que vous voulez bien faire votre travail, néanmoins j'apprécierais vraiment que vous preniez le temps d'attendre ma réponse quand vous frappez avant d'entrer (si vous le dites à quelqu'un qui ne frappe même pas, cela le frappera d'autant plus...), la dernière fois que vous êtes entré(e) j'étais à moitié nu, ce n'est peut être pas gênant pour vous, mais pour moi ça l'est ».*

*Vous pouvez aussi en souriant leur demander s'ils étaient dans la même situation que vous s'ils apprécieraient que l'on parle de leur cas « à la cantonade »...*

**B** Quels sont les droits de M. Lhéritier de voir sa douleur prise en compte ?

Le code de la Santé publique (L. 1110-5) l'affirme : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. » La « Charte de la personne hospitalisée » précise que les établissements de santé ont l'obligation de prendre en compte la douleur et de la soulager et l'obligation de se doter des moyens nécessaires pour organiser cette prise en charge. On sait que l'évolution des connaissances scientifiques et techniques ainsi que la mise en place d'organisations spécifiques permettent d'apporter, dans la majorité des cas, un soulagement des douleurs.



### CONSEIL

*La plainte de M. Lhéritier quant à la douleur qu'il ressent doit être entendue et prise en compte. De même, il devrait avoir reçu, avec le livret d'accueil de l'hôpital, une brochure intitulée « contrat d'engagement contre la douleur » qui lui indique les modalités que l'hôpital entend suivre pour traiter la douleur. Ses visiteurs et visiteuses pourront l'aider à obtenir satisfaction, courtoisement mais fermement, en s'appuyant notamment sur les documents remis*

par l'hôpital lui-même (charte, livret, contrat d'engagement) afin d'obtenir le respect des droits de la personne hospitalisée. Si les documents n'ont pas été remis, ils peuvent les demander ou se les procurer (à l'accueil par exemple ou auprès du responsable des usagers, ou à la maison des usagers si elle existe). Des réponses type telles que « je ne peux rien faire, le médecin n'a pas prescrit de cachets contre la douleur » ne sont pas acceptables. Courtoisie ferme mais fermée tout court sur le sujet de la douleur, si vous n'êtes pas entendu... N'oubliez pas que vous pouvez vous adresser au cadre de soins, au responsable qualité et bien sûr au représentant des usagers...

**C** Quels sont les droits de Mme Lhéritier d'être informée sur l'état de santé de son mari ?

Il est important de rappeler que c'est la personne malade qui est titulaire du droit d'être informée sur son état de santé ; elle est libre ensuite d'informer ou non les membres de sa famille comme ses proches, ici son épouse. Mais la loi ne reconnaît pas à ces derniers un droit d'être informés.

Si Mme Lhéritier demandait des informations aux soignants, ceux-ci ne pourraient les lui donner, sauf à violer le secret médical. Si la loi ne reconnaît donc pas ce droit à la famille et aux proches, elle précise



toutefois qu'en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le médecin qui leur donne des informations, en vue d'accompagner et de soutenir le malade, ne viole pas le secret médical. Encore faut-il que le patient ne se soit pas opposé au préalable à ce que le médecin informe ses proches : « en cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part », est-il indiqué dans la loi du 4 mars 2002.

Une loi postérieure à celle-ci a ajouté que « seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations ».

Puisque c'est bien la personne malade qui reçoit les informations qui la concernent, à moins qu'elle ne manifeste la volonté d'« être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic » (sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission)... on ne devrait donc plus avoir affaire, sauf si elles le demandent elles-mêmes, à des personnes malades moins bien informées que leurs proches !

## CONSEIL



*M. Lhéritier étant conscient et lucide, c'est à lui que son épouse demandera des informations. Dans une situation grave comme celle que vit son mari, elle peut compter sur les informations que lui donnera le médecin, sauf si son mari s'y est opposé. Mais les explications du médecin auront pour but de lui permettre d'aider son mari, pour le soutenir et l'accompagner le mieux possible. Par exemple, ce qui a trait au devenir, à la durée prévisible d'hospitalisation, au retour à domicile, etc.*



## POUR ALLER + LOIN !

LES MEMBRES DE LA FAMILLE ET LES PROCHES ONT-ILS DES DROITS ET LESQUELS ?

### Qui sont les « proches » ?

Il s'agit de personnes qui ont un lien de nature affective avec la personne malade, ce qui implique d'une part qu'elle les désigne, puisque la reconnaissance comme proche dépend des choix du patient (tel est, par exemple, le cas du concubin ou de la concubine, des amis) et d'autre part qu'il soit conscient et majeur. En revanche, les liens de famille sont déterminés par la loi (par exemple, le conjoint, le compagnon ou la compagne pacée(e), les enfants).

Lorsqu'on parle des droits des proches ou des membres de la famille,

on n'évoque pas ceux qu'ils peuvent éventuellement exercer à un autre titre, quand ils sont (en plus d'être un proche ou un membre de la famille) représentant légal (qui exerce les droits de la personne représentée), personne de confiance désignée par l'intéressé, ayant droit (de la personne décédée).

### La loi relative aux droits des malades a limité et précisé les modalités d'intervention des proches :

#### Situation ordinaire :

C'est l'usager qui est titulaire de droits, notamment celui d'être informé et de prendre les décisions concernant sa santé. S'il souhaite que ses proches ou sa famille soient mis au courant, c'est à lui de les informer (cf. ci-dessus la situation de Mme Lhéritier). Ces derniers n'ont aucun droit d'accès à son dossier et ne prennent part aux décisions le concernant qu'à sa demande, sauf circonstances très particulières (fin de vie, ou impossibilité pour la personne malade d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information).

**Quand l'usager n'est pas en état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information, les proches peuvent être consultés avant de prendre des décisions médicales, mais seulement si une personne de confiance n'a pas été désignée (ou qu'il est impossible de la joindre). L'avis de la personne de confiance prévaut sur**



**celui des proches :**

→ si l'usager est hors d'état de s'exprimer en fin de vie (phase avancée ou terminale d'une affection incurable), et qu'il a désigné une personne de confiance, sauf urgence ou impossibilité, l'avis de cette dernière prévaut sur tout autre avis non médical (dont celui des proches et de la famille), à l'exclusion des directives anticipées rédigées par la personne elle-même, dans les décisions médicales d'investigation, d'intervention ou de traitement ;



→ dans la même situation (fin de vie et personne hors d'état d'exprimer sa volonté), si le médecin veut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile ou disproportionné, il doit prendre l'avis d'au moins un autre médecin (procédure collégiale définie par le code de Déontologie médicale) et consulter la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches, ainsi que les directives anticipées, si celles-ci ont été établies].

**Article L1111-12 :**

« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

**En cas de décès de l'usager :**

Le fait d'être « proche » ne confère aucun droit. Seule la qualité d'ayant droit vis-à-vis de l'usager décédé permet à cette personne de recevoir certaines informations selon des finalités prévues par la loi (cf. Situation 6) ; autrement dit, c'est le fait d'être désigné par la loi comme ayant droit qui est pris en considération et non pas la proximité affective.

**L'accès au dossier de l'usager par les proches :**

Les proches n'ont aucun droit d'accès aux informations de santé d'un usager (c'est en tant que représentant légal que les parents ou les tuteurs exercent ce droit pour la personne qu'ils représentent). Ce n'est que dans le cadre précisé ci-dessus que les professionnels peuvent être amenés à délivrer des informations relatives à la santé de l'usager.

**D** Les médecins restent réservés sur l'évolution de l'état de santé de M. Lhéritier : que peut-on conseiller à son épouse ?

**Proposer à M. Lhéritier de désigner une personne de confiance.** Lors de son hospitalisation, l'hôpital aurait dû lui faire cette proposition (comme il a été hospitalisé en urgence, cette proposition devait être faite lors de son transfert du service de réanimation vers le service de médecine). S'il n'a pas retenu cette suggestion, c'est son droit ; si aucune proposition de désigner une personne de confiance ne lui a été faite, il est toujours temps de le faire en lui expliquant que la personne de confiance ne sert pas qu'à anticiper une aggravation de son état de santé (au cas où il ne pourrait plus exprimer lui-même sa volonté) mais aussi à l'aider dans ses démarches et notamment dans ses prises de décisions lors des entretiens médicaux (cf. les « Zoom » de la Situation 2 en pages 39 à 45).

**Rédiger des directives anticipées.** Depuis la loi du 22 avril 2005, toute personne majeure peut rédiger des « directives anticipées » (L 1111-11 du code de la Santé publique), c'est-à-dire un écrit qui indique ses souhaits relatifs aux conditions de sa fin de vie (concernant la limitation ou l'arrêt du traitement), pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'ex-



primer sa volonté. Ces directives, révocables à tout moment, sont des indications qui doivent être prises en compte par le médecin mais qu'il n'est pas obligé de suivre ; pour être prises en considération, elles doivent avoir été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. Lorsque la personne n'est plus à même (physiquement) de les rédiger ou de les signer, deux témoins (dont l'un peut être la personne de confiance) peuvent attester que les directives expriment sa volonté libre et éclairée.

**CONSEIL**

*Il est toujours délicat, surtout dans une situation d'urgence, de présenter à une personne cette possibilité qui se veut une anticipation du pire et peut donc le laisser craindre. C'est le cas pour M. Lhéritier : il aurait sûrement été préférable d'y penser avant... Certes, « facile à dire ! ». Cependant, s'il a déjà manifesté des souhaits ou des opinions sur ce type de situation, lui proposer la rédaction de directives peut être au contraire une façon de le rassurer sur la part qu'il prendra jusqu'au bout aux choix qui seront faits à son sujet.*

## SITUATION 6



### DEMANDE D'INFORMATIONS ÉMANANT DES AYANTS DROITS EN CAS DE DÉCÈS

Après une nouvelle aggravation, M. Lhéritier est à nouveau transféré en réanimation, où malgré les soins prodigués il décède après 48h. Les médecins ont reçu Mme Lhéritier et lui ont indiqué que son mari a fait une récurrence de son accident vasculaire cérébral.

Mais elle s'interroge : elle se souvient que lors du premier séjour en réanimation, un jeune médecin a laissé entendre que M. Lhéritier n'aurait pas bénéficié de tous les meilleurs traitements possibles. Elle demande conseil à Mme Gerusa. Celle-ci téléphone au médecin pour savoir ce qui s'est passé. Le médecin refuse de lui parler et lui indique que si Mme Lhéritier veut des informations, elle peut demander le dossier de son mari.



- p.74 **A** Quelle information Mme Gerusa aurait-elle dû obtenir au téléphone ?  
Que penser de la réponse du médecin ?
- p.75 **B** À quel titre Mme Lhéritier peut-elle avoir des informations sur  
les causes du décès de son mari ? Comment peut-elle les obtenir ?

#### Les éléments de réponse (références des textes applicables)

Code de la Santé publique : art. 1110-4, L. 1111-7, L. 1142-4.  
Charte de la personne hospitalisée, 2006. Arrêté du 3 janvier 2007 portant modification de l'arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès, J.O., 16 janvier 2007

**A** Quelle information Mme Gerusa aurait-elle dû obtenir au téléphone ? Que penser de la réponse du médecin ?

Aucune information confidentielle ne doit être donnée par téléphone. Sauf quand l'interlocuteur peut être identifié avec certitude, les professionnels de santé doivent s'abstenir de fournir par téléphone des informations sur la santé d'une personne (même avec son accord), la situation ne permettant pas de savoir si leur interlocuteur est en droit d'obtenir ces informations. Il en est de même pour toutes les personnes soumises au secret professionnel (code pénal) ou à une obligation de confidentialité. Dans la situation présente, cette obligation de ne pas divulguer d'informations confidentielles est encore plus importante car on peut imaginer que d'autres personnes que les ayants droit (un assureur, par exemple) tentent d'obtenir des informations sur la cause d'un décès. La réponse négative du médecin est donc celle qu'on est en droit d'attendre.

Pour autant, Mme Lhéritier a droit à des informations sur les circonstances du décès de son mari, y compris si les premières explications données ne lui ont pas suffi. Si le médecin a eu raison de ne pas donner d'informations confidentielles à son amie par téléphone, il aurait dû

proposer d'inviter Mme Lhéritier à prendre rendez-vous avec lui pour un entretien d'information au lieu de se contenter de lui suggérer de demander l'accès au dossier de son mari.



### CONSEIL

*Mme Lhéritier demandera un rendez-vous pour un entretien médical si elle estime n'avoir pas été suffisamment informée. Elle indiquera que devant la brutalité du décès, elle a besoin de comprendre ce qui s'est passé. Nous conseillons d'éviter d'indiquer d'emblée la suspicion d'une « erreur » médicale : cela pourrait entraîner une attitude défensive ou peu coopérative des soignants.*

*Si elle pense qu'il s'agit d'un accident médical, l'établissement de santé concerné a l'obligation de lui fournir, en sa qualité d'ayant droit, des informations sur les circonstances et les causes de cet accident. Si elle en fait la demande, elles lui seront délivrées lors d'un entretien ; elle peut se faire assister par un médecin ou une autre personne de son choix (cf. infra).*

**B** À quel titre Mme Lhéritier peut-elle avoir des informations sur les causes du décès de son mari ? Comment peut-elle les obtenir ?

Mme Lhéritier peut obtenir des informations sur les circonstances et les causes du décès en sa qualité d'ayant droit de son mari décédé (voir le « Zoom »). Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant son mari lui soient communiquées (L 1110-4 al.7 du CSP). Elle peut demander un entretien ainsi que l'accès aux informations contenues dans le dossier médical de son mari, sauf si ce dernier s'y était opposé ; ces deux possibilités se cumulent, sachant que dans l'un et l'autre cas, seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations.

Si elle pense que le décès de son mari est imputable aux soins, Mme Lhéritier a le droit d'être informée par le professionnel ou le responsable de l'établissement de santé concerné, sur les circonstances et les causes de ce qu'elle considère comme un accident médical. Elle en fera la demande et cette information, qui est une obligation pour l'un et l'autre, lui sera délivrée au plus tard dans les quinze jours qui suivent la découverte du dommage au cours d'un entretien. Elle peut se faire assister par un médecin ou

toute autre personne de son choix (par exemple, un ami, une personne de son entourage, un avocat).



L'accès pour les ayants droit aux informations de santé de la personne décédée est limité aux informations qui leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort (ce qui est le cas ici pour Mme Lhéritier), de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, que ces informations soient données oralement ou par écrit (accès au dossier) :

→ concernant l'accès au dossier, s'il s'agit d'un établissement de santé public ou privé participant au service public hospitalier, c'est le responsable médical de la structure concernée (ou tout médecin de l'établissement désigné par lui à cet effet) qui délivre les informations ; s'il s'agit d'un établissement de santé privé ne par-



participant pas au service public hospitalier (« clinique »), cette communication est assurée par le médecin responsable de la prise en charge du patient (en l'absence de ce médecin, par le ou les médecins désignés à cet effet par la conférence médicale de l'établissement) ;  
→ dans les deux cas, le médecin sélectionne les informations selon le motif invoqué par les ayants droit : pour Mme Lhéritier, il s'agira de celles relatives aux causes du décès qui lui seront communiquées selon les modalités qu'elle aura souhaitées (accès sur place, envoi de copies, accès par l'intermédiaire d'un médecin).

## CONSEIL



Puisque Mme Lhéritier pense que le décès de son mari est dû à un accident médical, elle a le droit de demander des informations sur les circonstances et les causes de cet accident. L'établissement comme les professionnels de santé concernés ont l'obligation de les lui fournir dans un délai qui ne peut dépasser quinze jours à dater de sa demande et dans le cadre d'un entretien. Comme il s'agit d'une situation éprouvante, il est conseillé à Mme Lhéritier de se faire accompagner par la personne de son choix : un proche comme Mme Gersa ou un avocat, ou un médecin de recours, qu'elle peut contacter via une association de victimes d'accidents médicaux, par exemple.

*Dans le même temps, à la fois pour montrer sa détermination et pour ne pas perdre de temps en cas de refus, elle a intérêt à demander l'accès aux informations contenues dans le dossier médical de son mari, en précisant bien le motif (connaître la cause et les circonstances du décès). Elle fera cette demande par courrier recommandé avec accusé de réception afin que la preuve de sa demande — et sa date — soient établies.*



## ZOOM



**QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR QUE LES AYANTS DROIT PUISSENT OBTENIR DES INFORMATIONS AU SUJET DE LA PERSONNE MALADE DÉCÉDÉE ?**

Deux cas de figure doivent être distingués selon que l'ayant droit demande :

- 1/ certaines informations concernant le défunt (articles L. 1110-4 et L.1111-7 du CSP)
- 2/ des informations sur les circonstances et les causes d'un accident médical dont aurait pu être victime le défunt (article L. 1142-4 du CSP)

**1/ Accès des ayants droit à certaines informations concernant le défunt (articles L. 1110-4 et L.1111-7 du CSP)**

Les conditions sont précises et strictes :

La personne malade ne s'y est pas opposée de son vivant. Cette opposition peut viser certaines informations ou certains ayants droit.

L'ayant droit doit justifier de sa qualité et de son identité (ex. : attestation d'un notaire).

Le droit d'accès est limité aux seules informations nécessaires pour lui permettre de :

→ connaître les causes de la mort,

→ défendre la mémoire du défunt,  
→ faire valoir ses droits (en tant qu'ayant droit).

Ce sont les médecins qui déterminent et sélectionnent les informations répondant strictement à ces finalités et qui les communiquent le cas échéant : cette communication peut prendre, à la demande de l'ayant droit et en fonction de ses besoins, la forme (non exclusive) :  
→ d'un certificat médical ; par exemple attester que le décès n'est pas lié à une clause d'exclusion d'un contrat d'assurance (ex. : suicide) ;  
→ d'un entretien, qui peut permettre aux ayants droit d'avoir un contact direct avec ceux qui ont soigné le défunt ;  
→ d'un accès (par voie directe ou indirecte) au dossier médical du défunt, qui peut répondre à un souci d'obtenir des informations plus exhaustives.

**2/ Informations des ayants droit sur les circonstances et les causes d'un accident médical dont aurait pu être victime le défunt (article L. 1142-4 du CSP)**

Si les ayants droit pensent que le décès de la personne malade est imputable à un accident médical, ils peuvent obtenir des informations sur ses circonstances et ses causes ; elles leur sont délivrées dans le cadre d'un entretien, au plus tard dans les



quinze jours suivant la découverte du dommage ou leur demande expresse. Ils peuvent se faire assister par un médecin ou une autre personne de leur choix. Cet entretien peut s'accompagner ou être suivi d'une demande de certificat médical ou d'accès au dossier de la personne décédée.



## ZOOM

### LA PROCÉDURE PRÉVUE À L'ARTICLE L1142-4 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE

Elle est organisée pour permettre, dit la loi, à « toute personne victime » ou « s'estimant victime » d'un accident médical d'obtenir des informations de la part de l'établissement ou du professionnel de santé sur les circonstances et les causes de l'accident ; dans l'un et l'autre cas, il s'agit pour eux d'une obligation. S'ils considèrent qu'il y a eu un accident, ils informeront la personne sans attendre que la demande leur en soit faite. En revanche, si c'est la personne qui pense qu'il s'agit d'un accident, c'est elle qui demandera ces informations. La procédure d'information est ouverte à la personne malade directement concernée et, si elle est décédée, à ses ayants droit.



## POUR ALLER + LOIN !

### QUI EST AYANT DROIT D'UNE PERSONNE MALADE DÉCÉDÉE ?

L'expression « ayant droit » désigne la situation d'une personne qui tient d'une autre des droits qui lui sont

transmis : cette qualité est reconnue aux continuateurs de la personne du défunt, c'est-à-dire ses successeurs légaux qui sont soit les héritiers soit les légataires universels et à titre universel (art. 721 du code civil). Ainsi, le fait d'être bénéficiaire d'un contrat d'assurance vie ne confère pas la qualité d'ayant droit.



### Ont la qualité d'ayant droit :

→ les héritiers, dont la liste est déterminée par la loi — ce sont les ascendants, les descendants et les collatéraux ainsi que le conjoint survivant du défunt, sachant que cette qualité d'ayant droit sera déterminée par la configuration de la succession, notamment parce que les héritiers les plus proches du défunt excluent les héritiers plus éloignés ; en revanche, ni le concubin, ni la personne pacsée n'ont cette qualité ;

→ les légataires qui sont désignés par testament — ce sont soit des légataires universels (le legs donne au bénéficiaire vocation à recueillir l'ensemble de la succession), soit des légataires à titre universel (le legs porte sur une partie des biens laissés par le testateur).

Ce ne sont donc pas les liens affectifs qui déterminent la qualité d'ayant droit. Ainsi, et alors même que cette situation est de plus en plus fréquente, le fait d'être concubin ou pacsé ne permet pas d'exercer les droits du défunt : si la loi prévoit que le conjoint survivant, les ascendants et les descendants ont la qualité d'ayant droit, le concubin survivant ou la personne pacsée survivante n'ont cette qualité que s'ils sont désignés par le défunt comme légataire universel ou à titre universel.

Enfin, la qualité de personne de confiance ne confère pas celle d'ayant droit. Si la personne de confiance choisie par le défunt a par ailleurs la qualité d'ayant droit, c'est sur le fondement de cette qualité qu'elle pourra exercer ses droits. Précisons que son rôle de personne de confiance cesse avec le décès de la personne malade.

## ANNEXES

Annexe 1. Références réglementaires ou administratives (hors extraits cités) et ressources	p. 81
Annexe 2. Citations des principaux articles et textes (éléments de réponse aux questions posées dans les situations décrites)	p. 83
A. Articles du code de la Santé publique	
B. Extraits de la charte de la personne hospitalisée	
C. Résumé de la charte de la personne hospitalisée	
D. Autre texte cité (extrait) : recommandations aux médecins concernant l'information des patients	
Annexe 3. Principales voies de recours pour faire respecter ses droits à l'hôpital (info transversale à toutes les situations)	p. 102
Annexe 4. Les majeurs sous tutelle – Comment leurs droits sont-ils exercés ?	p. 106
Annexe 5. Comment demander l'accès à son dossier médical : lettre type à adapter	p. 109
Annexe 6. Petit lexique	p. 112

## ANNEXE 1

*Références réglementaires ou administratives  
(hors extraits cités) et ressources (liste transversale)*

### CODES

- o Code de la Santé publique, notamment articles L. 1110-4, L. 1111-2 à 9, L. 1142-4 et suivants
- o Code pénal (secret professionnel), art. 226-13 et 226-14.

### LOIS

- o Loi du 4 mars 2002
- o Loi de financement de la Sécurité sociale pour 2008, article 39 (information sur les coûts, dépassement d'honoraires)
- o Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [1] (NOR : SANX0407815L). J.O. n° 95 du 23 avril 2005 page 7089, texte n° 1. Rectificatif (J.O. n° 116 du 20 mai 2005, page 8732, texte n° 11 - NOR: SANX0407815Z).
- o Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie [1] (NOR: SANX0400122L). J.O. n° 190 du 17 août 2004 page 14598, texte n° 2.

### JURISPRUDENCE

- o Arrêt de la Cour de Cassation du 25 février 1997 dit «arrêt Hédreul» [n°94-19.685] Chambre civile 1.
- o Décision du Conseil d'Etat Section du contentieux du 15 janvier 2001. 5e et 7e sous-sections réunies, sur le rapport de la 5e sous-section, N° 208958 - Séance du 13 décembre 2000, lecture du 15 janvier 2001.
- o Arrêt du Conseil d'Etat du 16 août 2002 (ordonnance du juge des référés du 16 août 2002 n°249552).

### DÉCRETS ET ARRÊTÉS

- o Décret du 21 mai 2003 (accès au dossier)
- o Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès (NOR : SANP0420786A). J.O. n° 65 du 17 mars

2004, page 5206. Décision du Conseil d'État statuant au contentieux, n° 270234 (publié au Recueil Lebon). 1re et 6e sous-sections réunies. Lecture du 26 septembre 2005. Annulation d'une des dispositions de l'arrêt du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux dossier médical.

o Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la Santé publique (dispositions réglementaires) (NOR : SANP0620219D). J.O. n° 32 du 7 février 2006 page 1973, texte n° 32.

o Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la Santé publique (dispositions réglementaires) (NOR : SANP0620220D). J.O. n° 32 du 7 février 2006 page 1974, texte n° 33.

#### CIRCULAIRES

o Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée (NOR : SANH0630111C). Bulletin officiel n°4, 15 mai 2006.

#### RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES ET AUTRES

o Information des patients - Recommandations destinées aux médecins (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en santé, ANAES (devenue Haute Autorité de Santé), mars 2000.

o Avis du CCNE (Comité consultatif national d'éthique), n°87 : Refus de traitement et autonomie de la personne, 14 avril 2005.

## ANNEXE 2

*Citations des principaux articles et textes  
(éléments de réponse aux questions posées dans les situations décrites)*

### ANNEXE 2 A : ARTICLES DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE (PARTIE LÉGISLATIVE, 2009)

#### ARTICLE L1110-1

(créé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 3) - Mise en œuvre du droit à la protection de la santé

→Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible.

#### ARTICLE L1110-2

(créé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 3) - Droit au respect à la dignité

→La personne malade a droit au respect de sa dignité.

#### ARTICLE L1110-3

(créé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 3) - Discrimination

→ Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

#### ARTICLE L1110-4

(modifié par la loi n°2004-810 du 13 août 2004 - art. 2) - Respect de

la vie privée – Secret des informations – Droit à la confidentialité – Partage d'information entre professionnels de santé – Information de la personne de confiance, des proches, des ayants droit

→ Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations la concernant sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe.

Afin de garantir la confidentialité des informations médicales mentionnées aux alinéas précédents, leur conservation sur support informatique, comme leur transmission par voie électronique entre professionnels, sont soumises à des règles définies par décret en Conseil d'Etat pris après avis public et motivé de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce décret détermine les cas où l'utilisation de la carte professionnelle de santé mentionnée au dernier alinéa de l'article L. 161-33 du code de la sécurité sociale est obligatoire.

Le fait d'obtenir ou de tenter d'obtenir la communication de ces informations en violation du présent article est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende.

En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un

soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations.

Le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit, dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès.

#### ARTICLE L1110-5

(modifié par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 1) – Droit à des soins appropriés – Non-acharnement thérapeutique – Soulagement de la douleur – Accompagnement de la fin de vie

→ Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Les dispositions du premier alinéa s'appliquent sans préjudice de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produit de santé, ni des dispositions du titre II du livre Ier de la première partie du présent code.

Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

Les professionnels de santé mettent en oeuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une



personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

#### **ARTICLE L1110-8**

[créé par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 - art. 9) – Choix du praticien et de l'hôpital

→Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire.

Les limitations apportées à ce principe par les différents régimes de protection sociale ne peuvent être introduites qu'en considération des capacités techniques des établissements, de leur mode de tarification et des critères de l'autorisation à dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux.

#### **ARTICLE L1111-2**

[modifié par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10) – Droit d'être informé sur son état de santé – Volonté de ne pas savoir – Cas des mineurs et majeurs sous tutelle – Charge de la preuve de l'information

→Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le

cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent l'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée à l'intéressé dans les conditions prévues au présent article. Cette preuve peut être apportée par tout moyen.

#### **ARTICLE L1111-3**

[modifié par la loi n°2007-1786 du 19 décembre 2007 - art. 39) – Droit d'être informé sur les coûts, les honoraires

→ Toute personne a droit, à sa demande, à une information, délivrée par les établissements et services de santé publics et privés, sur les frais auxquels elle pourrait être exposée à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic et de soins et les conditions de leur prise en charge. Les professionnels de santé d'exercice libéral doivent, avant l'exécution d'un acte, informer le patient de son coût et des conditions de son remboursement par les régimes obligatoires d'assurance maladie.

Une information écrite préalable précisant le tarif des actes effectués ainsi que la nature et le montant du dépassement facturé doit être obligatoirement remise par le professionnel de santé à son patient

dès lors que ses honoraires dépassent un seuil fixé par arrêté des ministres chargés de la santé et de la sécurité sociale, sauf si le professionnel prescrit un acte à réaliser lors d'une consultation ultérieure, auquel cas il est tenu de remettre à son patient l'information préalable susmentionnée, y compris si ses honoraires sont inférieurs au seuil fixé par l'arrêté précité. L'inobservation de cette obligation peut faire l'objet d'une sanction financière égale au dépassement facturé, mise en œuvre selon la procédure mentionnée à l'article L. 162-1-14 du code de la Sécurité sociale.

Le professionnel de santé doit en outre afficher de façon visible et lisible dans sa salle d'attente ou à défaut dans son lieu d'exercice les informations relatives à ses honoraires, y compris les dépassements qu'il facture. Les infractions aux dispositions du présent alinéa sont recherchées et constatées dans les conditions prévues et par les agents mentionnés à l'article L. 4163-1. Les conditions d'application du présent alinéa et les sanctions sont fixées par décret en Conseil d'Etat.

#### **ARTICLE L1111-4**

(modifié par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 3) – Décision partagée – Respect de la volonté – Consentement – Refus – Fin de vie – Situations où la personne est hors d'état de s'exprimer – Mineurs et majeurs sous tutelle

→ Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre.

Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.

#### **ARTICLE L1111-5**

(modifié par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10) – Mineurs – Dérogation au principe de décision par les parents

→ Par dérogation à l'article 371-2 du code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre lorsque le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder la santé d'une personne mineure, dans le cas où cette dernière s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé. Toutefois, le médecin doit dans un premier temps s'efforcer d'obtenir le consentement du mineur à

cette consultation. Dans le cas où le mineur maintient son opposition, le médecin peut mettre en œuvre le traitement ou l'intervention. Dans ce cas, le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix.

Lorsqu'une personne mineure, dont les liens de famille sont rompus, bénéficie à titre personnel du remboursement des prestations en nature de l'assurance maladie et maternité et de la couverture complémentaire mise en place par la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, son seul consentement est requis.

#### **ARTICLE L1111-6**

(modifié par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 - art. 10) – Droit de désigner une personne de confiance

→ Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.

Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement.

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci.

#### **ARTICLE L1111-7**

(modifié par la loi n°2007-131 du 31 janvier 2007 - art. 6) – Droit d'accès aux informations de santé [dossier médical]

→ Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers. Elle peut accéder à ces informations directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne et en obtenir communication, dans des conditions définies par voie réglementaire au plus tard dans les huit jours suivant sa demande et au plus tôt après qu'un délai de réflexion de quarante-huit heures aura été observé. Ce délai est porté à deux mois lorsque les informations médicales datent de plus de cinq ans ou lorsque la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie en application du quatrième alinéa. La présence d'une tierce personne lors de la consultation de certaines informations peut être recommandée par le médecin les ayant établies ou en étant dépositaire, pour des motifs tenant aux risques que leur connaissance sans accompagnement ferait courir à la personne concernée. Le refus de cette dernière ne fait pas obstacle à la communication de ces informations.

A titre exceptionnel, la consultation des informations recueillies, dans le cadre d'une hospitalisation sur demande d'un tiers ou d'une hospitalisation d'office, peut être subordonnée à la présence d'un médecin désigné par le demandeur en cas de risques d'une gravité particulière. En cas de refus du demandeur, la commission départementale des hospitalisations psychiatriques est saisie. Son avis s'impose au détenteur des informations comme au demandeur.

Sous réserve de l'opposition prévue à l'article L. 1111-5, dans le cas d'une personne mineure, le droit d'accès est exercé par le ou les titulaires de l'autorité parentale. A la demande du mineur, cet accès a lieu par l'intermédiaire d'un médecin.

En cas de décès du malade, l'accès des ayants droit à son dossier médical s'effectue dans les conditions prévues par le dernier alinéa de l'article L. 1110-4.

La consultation sur place des informations est gratuite. Lorsque

le demandeur souhaite la délivrance de copies, quel qu'en soit le support, les frais laissés à sa charge ne peuvent excéder le coût de la reproduction et, le cas échéant, de l'envoi des documents.

#### **ARTICLE L1111-10 À 13**

(créés par la loi n°2005-370 du 22 avril 2005) – « Fin de vie » - Acharnement – Directives anticipées – Rôle de la personne de confiance

#### **ARTICLE L1111-10 :**

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

#### **ARTICLE L1111-11 :**

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.

#### **ARTICLE L1111-12 :**

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

#### **ARTICLE L1111-13 :**

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

#### **ARTICLE L1112-1**

– Communication des informations médicales relatives à un patient par les établissements de santé

→ Les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande, les informations médicales définies à l'article L. 1111-7. Les praticiens qui ont prescrit l'hospitalisation ont accès, sur leur demande, à ces informations. Cette communication est effectuée, au choix de la personne concernée, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin qu'elle désigne.

Les établissements de santé proposent un accompagnement médical aux personnes qui le souhaitent lorsqu'elles demandent l'accès aux informations les concernant.

Le refus de cet accompagnement ne fait pas obstacle à la consultation de ces informations.

Dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des établissements assurent l'information des personnes soignées. Les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles.

Les établissements sont tenus de protéger la confidentialité des informations qu'ils détiennent sur les personnes qu'ils accueillent. Les médecins membres de l'inspection générale des affaires sociales, les médecins inspecteurs de santé publique et les méde-



cins conseils des organismes d'assurance maladie ont accès, dans le respect des règles de déontologie médicale, à ces informations lorsqu'elles sont nécessaires à l'exercice de leurs missions. Les modalités d'application du présent article, notamment en ce qui concerne la procédure d'accès aux informations médicales définies à l'article L. 1111-7, sont fixées par voie réglementaire, après avis du Conseil national de l'ordre des médecins.

#### **ARTICLE L1112-2**

– Qualité de la prise en charge à l'hôpital – Livret d'accueil et charte du patient hospitalisé

→ La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation définie aux articles L. 6113-3 et L. 6113-4.

Chaque établissement remet aux patients, lors de leur admission, un livret d'accueil auquel est annexée la charte du patient hospitalisé, conforme à un modèle type arrêté par le ministre chargé de la santé.

#### **ARTICLE L1112-4**

– Prise en charge de la douleur – Cas des mineurs et majeurs sous tutelle

→ Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. Pour les établissements de santé publics, ces moyens sont définis par le projet d'établissement mentionné à l'article L. 6143-2. Pour les établissements de santé privés, ces moyens sont pris en compte par le contrat d'objectifs et de moyens mentionné aux articles L. 6114-1, L. 6114-2 et L. 6114-3.

Les centres hospitaliers et universitaires assurent, à cet égard, la formation initiale et continue des professionnels de santé et diffusent, en liaison avec les autres établissements de santé publics ou privés

participant au service public hospitalier, les connaissances acquises, y compris aux équipes soignantes, en vue de permettre la réalisation de ces objectifs en ville comme dans les établissements. Ils favorisent le développement de la recherche.

Les établissements de santé et les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent passer convention entre eux pour assurer ces missions.

Les obligations prévues pour les établissements mentionnés au présent article s'appliquent notamment lorsqu'ils accueillent des mineurs, des majeurs protégés par la loi ou des personnes âgées.

#### **ANNEXE 2 B :** EXTRAITS DE LA CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE (2006) (CF. LE RÉSUMÉ DE LA CHARTE EN ANNEXE 2C)

#### **PRÉAMBULE – DROITS ET OBLIGATIONS**

« L'objectif de la présente charte est de faire connaître aux personnes malades accueillies dans les établissements de santé, leurs droits essentiels tels qu'ils sont affirmés par les lois - notamment la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et les principaux décrets, arrêtés, circulaires et chartes dont les références figurent en annexe. L'expression « personne hospitalisée » utilisée dans cette charte désigne l'ensemble des personnes prises en charge par un établissement de santé, que ces personnes soient admises en hospitalisation (au sein de l'établissement ou dans le cadre de l'hospitalisation à domicile), accueillies en consultation externe ou dans le cadre des urgences. L'application de la charte s'interprète au regard des obligations nécessaires au bon fonctionnement de l'institution et auxquelles sont soumis le personnel et les personnes hospitalisées. La personne hospitalisée doit pouvoir prendre connaissance du règlement intérieur qui précise ces obligations. Les dispositions qui la concernent et, en particulier, les dispositions qui s'appliquent à l'établissement, aux personnels et aux personnes malades, seront, si possible, intégrées dans le livret d'accueil.

### ACCUEIL À L'HÔPITAL

« Aucune personne ne doit être l'objet d'une quelconque discrimination, que ce soit en raison de son état de santé, de son handicap, de son origine, de son sexe, de sa situation de famille, de ses opinions politiques, de sa religion, de sa race ou de ses caractéristiques génétiques. [...] Les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel doivent être prévus. L'établissement doit tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des personnes hospitalisées et des personnes susceptibles de leur apporter un soutien (la personne de confiance désignée, la famille ou les proches). Le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des personnes qui ne comprennent pas le français ainsi que des personnes sourdes ou malentendantes sera recherché. »

« L'accès au service public hospitalier est garanti aux personnes les plus démunies. [...] L'établissement constitue un lieu d'accueil privilégié où les personnes en situation de précarité doivent pouvoir faire valoir leurs droits, y compris sociaux. [...] L'assistante sociale ou, à défaut, le cadre de santé est à la disposition des personnes malades, de leur famille ou à défaut de leurs proches pour les aider à résoudre leurs difficultés personnelles, familiales, administratives ou matérielles résultant de leur hospitalisation. »

### CHOIX DU PRATICIEN ET DE L'HÔPITAL

« Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé dans lequel elle souhaite être prise en charge. Un établissement ne peut faire obstacle à ce libre choix que s'il n'a pas les moyens d'assurer une prise en charge appropriée à l'état du demandeur ou s'il ne dispose pas de la place disponible pour le recevoir. [...] Toute personne peut également choisir son praticien sous réserve que les modalités d'organisation de l'établissement ne s'y opposent pas. Dans tous les cas, le choix de la personne concernant l'établissement et/ou le praticien doit se concilier avec certaines contraintes liées à l'urgence, l'organisation du service ou la délivrance des soins. [...] »

### SUR L'INTIMITÉ

Le respect de l'intimité de la personne doit être préservé lors des soins, des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré et post-opératoires, des radiographies, des brancar-

dages et, plus généralement, à tout moment de son séjour hospitalier. La personne hospitalisée est traitée avec égards.

Si un enseignement clinique conduit à un examen du patient en présence d'étudiants en médecine, son consentement préalable est requis. Il ne peut être passé outre à un refus de la personne. Les mêmes prescriptions doivent être respectées en ce qui concerne les actions de formation initiale et continue des personnels médicaux et paramédicaux.

Toute personne hospitalisée a droit au respect de sa vie privée. Le personnel est tenu au secret professionnel défini par les articles 226-13 et 226-14 du code pénal et à la discrétion professionnelle définie par l'article 26 de la loi no 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée, relative aux droits et obligations des fonctionnaires. L'établissement garantit la confidentialité des informations qu'il détient sur les personnes hospitalisées (informations médicales, d'état civil, administratives, financières).

La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix en respectant l'intimité et le repos des autres personnes hospitalisées. Elle a le droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec des visiteurs et avec les professionnels de santé.

L'accès des journalistes, photographes, démarcheurs publicitaires et représentants de commerce auprès des personnes hospitalisées ne peut avoir lieu qu'avec l'accord exprès des personnes concernées, dans la limite du respect des autres patients et sous réserve de l'autorisation écrite donnée par le directeur de l'établissement. Cet accès doit être utilisé avec mesure afin d'éviter tout abus de l'éventuelle vulnérabilité des patients.

Une personne hospitalisée peut refuser toute visite et demander que sa présence ne soit pas divulguée.

La personne hospitalisée peut, dans la limite du respect des autres patients et de l'espace de sa chambre, apporter des effets personnels.

Tout enfant hospitalisé dans un service de pédiatrie doit pouvoir bénéficier de la visite de son père, de sa mère ou de toute autre personne s'occupant habituellement de lui, quelle que soit l'heure, y compris la nuit, pour autant que la présence du visiteur n'expose ni lui-même, ni l'enfant à un risque sanitaire, en particulier à des maladies contagieuses.

## SUR LA DOULEUR

« La dimension douloureuse, physique et psychologique de la prise en charge des personnes hospitalisées ainsi que le soulagement de leur souffrance constituent une préoccupation constante de tous les intervenants. Tout établissement doit se doter des moyens propres à organiser la prise en charge de la douleur des personnes qu'il accueille. Une brochure intitulée « contrat d'engagement contre la douleur » doit être remise à chaque personne hospitalisée. L'évolution des connaissances scientifiques et techniques ainsi que la mise en place d'organisations spécifiques permettent d'apporter, dans la quasi totalité des cas, un soulagement des douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants ou des adultes. Une attention particulière doit être portée au soulagement des douleurs des personnes en fin de vie. »

## DÉCISION - INFORMATION

« Afin que la personne malade puisse participer pleinement, notamment aux choix thérapeutiques qui la concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à son information et son éducation, chacun dans son domaine de compétences. »

## MINEURS

« Pour favoriser la participation des mineurs [...] à la prise de décision les concernant, ils sont informés des actes et examens nécessaires à la prise en charge de leur état de santé, en fonction de leur âge et de leurs capacités de compréhension, indépendamment de l'indispensable information donnée à leurs représentants légaux. »

## FIN DE VIE

« Lorsque les personnes sont parvenues au terme de leur existence, l'établissement met tout en œuvre pour leur assurer une vie digne jusqu'à la mort. A cet égard, la prise en compte de leur volonté est essentielle. Elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques tant physiques que psychologiques. Elles sont accompagnées, si elles le souhaitent, par leur famille ou leurs proches et les personnes de leur choix (en particulier la personne de confiance qu'elle aura désignée) et, naturellement, par le personnel et les bénévoles intervenant dans l'établissement. En cas

de décès imminent, l'établissement s'attachera à prévenir la personne de confiance, la famille ou, à défaut les proches, dans un délai leur permettant d'avoir la possibilité d'accompagner la personne lors de ses derniers moments. L'entourage bénéficie également d'un soutien [...]. En cas de décès dans l'établissement de santé, la dépouille de la personne décédée est déposée dans la chambre mortuaire de l'établissement ou, à défaut, dans celle d'un autre établissement. En l'absence de chambre mortuaire, le défunt peut être transféré hors de l'établissement dans une chambre funéraire à la demande de la famille ou à la demande du directeur de l'établissement, s'il lui a été impossible de joindre la famille dans un délai de dix heures à compter du décès. Lorsque le transfert en chambre funéraire a été demandé par le directeur de l'établissement, les frais résultant du transport sont à la charge de l'établissement ainsi que les frais dits de séjour, dans la limite des trois premiers jours suivant l'admission. »

## ANNEXE 2 C : RÉSUMÉ DE LA CHARTE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE (DESTINÉE À L'AFFICHAGE)

**(Circulaire DHOS/E1/DGS/SD. 1B/SD. 1C/SD. 4A n° 2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée) :**

- 1. Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.
- 2. Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.
- 3. L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la

concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.

→ 4. Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.

→ 5. Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.

→ 6. Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.

→ 7. La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, quitter à tout moment l'établissement après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.

→ 8. La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.

→ 9. Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.

→ 10. La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.

→ 11. La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable

de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

## **ANNEXE 2 D :** AUTRE TEXTE CITÉ (EXTRAIT) : RECOMMANDATIONS AUX MÉDECINS CONCERNANT L'INFORMATION DES PATIENTS

Information des patients. Recommandations destinées aux médecins, chapitre III : Les modalités de l'information (ANAES – HAS : Haute Autorité de Santé, mars 2000) :

→ III.1. La primauté de l'information orale. Le dialogue qu'implique l'information nécessite qu'elle soit transmise oralement. L'information orale est primordiale car elle peut être adaptée au cas de chaque personne. Il est nécessaire d'y consacrer du temps et de la disponibilité, et, si nécessaire, de la moduler en fonction de la situation du patient. Elle requiert un environnement adapté. Elle s'inscrit dans un climat relationnel alliant écoute et prise en compte des attentes du patient. Elle peut nécessiter d'être délivrée de manière progressive. Lorsque la personne est étrangère, il est recommandé de recourir si besoin à un traducteur.

→ III.2. L'information écrite : un complément possible à l'information orale : « Lorsque des documents écrits existent, il est souhaitable qu'ils soient remis au patient pour lui permettre de s'y reporter et/ou d'en discuter avec toute personne de son choix, notamment avec les médecins qui lui dispensent des soins. La fonction du document d'information est exclusivement de donner au patient des renseignements par écrit et ce document n'a pas vocation à recevoir la signature du patient. De ce fait, il ne doit être assorti d'aucune formule obligeant le patient à y apposer sa signature. »



### ANNEXE 3

*Principales voies de recours pour faire respecter ses droits à l'hôpital  
(info transversale à toutes les situations)*

**A/ Si la personne malade estime que ses droits n'ont pas été respectés, elle peut (selon la loi du 4 mars 2002 et la charte de la personne hospitalisée, de 2006) :**

→ se renseigner et s'informer auprès d'instances indépendantes et notamment auprès de **Santé Info Droits** : 0 810 004 333 ou 01 53 62 40 30 (lundi, mercredi, vendredi 14-18h et mardi, jeudi 14-20h) ou sur [www.leciss.org](http://www.leciss.org)

→ répondre au questionnaire de sortie remis avec le livret d'accueil, pour que les éléments de non-respect des droits soient enregistrés dans cet outil d'analyse de l'hôpital (mais si on veut obtenir l'exercice de son droit, ce questionnaire n'a pas d'utilité directe : il est anonyme).

→ faire part directement (pendant ou après l'hospitalisation, et notamment par écrit) de ses observations au directeur de l'hôpital. Celui-ci doit transmettre ces observations, réclamations ou plaintes à la Commission des relations avec les usagers (CRU).

La CRU veille notamment à ce que les personnes puissent exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement. La liste des membres de la commission (parmi lesquels deux représentants des usagers) ainsi que les conditions dans lesquelles elle examine les plaintes et réclamations sont précisées dans le livret d'accueil. La CRU doit désigner un médiateur et répondre dans des délais précis aux demandes qui lui sont faites.

→ saisir la CRCI (commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge) pour conciliation (dont les coordonnées doivent être mentionnées dans le livret d'accueil) en cas de contestation relative au respect des droits des malades et des usagers du

système de santé, ou pour tout litige ou de toute difficulté entre le malade ou l'usager du système de santé et l'établissement ou le professionnel de santé, né à l'occasion d'un acte de prévention, de diagnostic ou de soins. La commission peut soit mener la conciliation elle-même, soit la déléguer à l'un de ses membres ou à un médiateur extérieur. Un document est établi en cas de conciliation totale ou partielle. La CRCI est saisie par lettre recommandée avec accusé de réception.

→ Pour un refus ou une non- réponse à une demande d'accès au dossier (si la saisine de la CRU n'a pas donné satisfaction) :  
. s'il s'agit d'un hôpital public, saisir la commission d'accès aux documents administratifs (CADA - 35, rue Saint-Dominique, 75007 Paris, [www.cada.fr](http://www.cada.fr)).  
. s'il s'agit d'une clinique privée, faire un référé.

**B/ Si la personne malade estime avoir été victime d'un dommage imputable à une activité de prévention, de diagnostic ou de soins et souhaite obtenir l'indemnisation des préjudices subis, elle peut :**

→ saisir la CRCI (commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux), dont les coordonnées doivent être mentionnées dans le livret d'accueil, par lettre recommandée avec accusé de réception) pour règlement amiable. Toutefois, cette saisine ne pourra avoir de suite que si le préjudice subi du fait d'un acte de prévention, de diagnostic ou de soins est postérieur au 4 septembre 2001 et présente un caractère de gravité (fixé par décret).

→ exercer un recours devant les tribunaux : le malade s'estimant victime d'un accident médical peut exercer un tel recours (le cas échéant, simultanément à la procédure devant la CRCI), quelle que soit la gravité du dommage : il peut rechercher soit une indemnisation de son dommage, soit le prononcé d'une peine à l'encontre des professionnels de santé sur le fondement d'une infraction involontaire.

Lorsqu'une demande d'indemnisation est faite :  
Délai de prescription : dans tous les cas, les actions mettant en cause

la responsabilité des professionnels de santé ou des établissements de santé publics ou privés, à l'occasion d'actes de prévention, de diagnostic ou de soins, se prescrivent par dix ans, à compter de la consolidation du dommage.

Si l'accident a eu lieu dans le cadre de l'exercice privé (libéral) de la médecine, la victime peut introduire une demande en référé et/ou au fond devant le tribunal d'instance si le montant de cette dernière est compris entre 7 600 et 10 000 euros, et au-delà devant le tribunal de grande instance.

Si l'accident a eu lieu à l'hôpital public, la victime ne peut pas agir directement devant la juridiction administrative ; celle-ci ne peut être saisie que par la voie d'un recours contre une décision préalable de rejet. La victime doit donc d'abord présenter une demande gracieuse (non contentieuse) auprès du directeur d'hôpital, et ce n'est qu'en cas de réponse négative (elle dispose alors de deux mois pour saisir le tribunal administratif) ou en l'absence de réponse (dans ce cas, elle n'est pas tenue par un délai pour agir), que la victime peut exercer un recours. Cependant, même en l'absence de décision administrative préalable, elle peut engager une procédure de référé sur simple requête devant le tribunal administratif.

Si la personne malade estime que la responsabilité pénale des professionnels de santé, voire celle de l'établissement de santé doit être recherchée, une sanction pénale ne pouvant être prononcée que par la justice, le tribunal correctionnel devra être saisi soit par le procureur, soit par la personne s'estimant victime, par la voie de la constitution de partie civile devant le juge d'instruction. La loi n° 2007-291 du 5 mars 2007 a modifié ces règles : dorénavant, celle-ci pour être recevable, doit avoir été précédée d'un dépôt de plainte auprès d'un service de police judiciaire ou auprès du procureur de la République ; si ce dernier lui a fait savoir qu'il n'engagera pas lui-même des poursuites ou si un délai de trois mois s'est écoulé sans réponse de sa part, elle peut alors se constituer partie civile.

Le procès pénal est toujours conduit au nom de la société et, dans ce cas, le comportement poursuivi constitue l'infraction d'homicide ou de coups et blessures involontaires. Si le tribunal estime que l'infraction a été réalisée, il condamnera ses auteurs à une peine. En outre, la victime peut lui demander l'indemnisation des dommages que lui a causé l'infraction ; cependant, quand celle-ci a été commise par un professionnel de santé agent du service public, le tribunal correction-

nel ne peut pas se prononcer sur l'indemnisation, car elle incombe à l'hôpital public. Dans ce cas, la victime doit également saisir soit une CRCI, soit la juridiction administrative dans les conditions exposées *supra*.

→ Dans tous les cas, informer une ou des association(s) agréées pour représenter les usagers du système de santé : pour porter à leur connaissance les faits (par ex : la ligne **Santé Info Droits 0810 004 333** reçoit des appels qui constituent un observatoire du respect des droits des malades), pour avoir un conseil, pour le cas échéant trouver l'adresse de personnes ressources (avocats, médecins de recours). Enfin, si la victime a choisi la voie pénale parce que l'accident lui paraît constituer l'infraction d'homicide ou de coups et blessures involontaires, la défense de la victime ayant une dimension collective, les associations agréées (au niveau national) peuvent se constituer partie civile avec l'accord de cette dernière (art. L. 1114-2 du code de la Santé publique).

## ANNEXE 4

*Les majeurs sous tutelle — Comment leurs droits sont-ils exercés ?*

### → Protection de majeurs et tutelle - le nouveau cadre législatif (loi du 5 mars 2007)

Que les majeurs soient ou non protégés, ils sont titulaires des droits que la loi du 4 mars 2002 reconnaît à la personne malade ; en revanche, lorsque le majeur est sous tutelle, c'est leur exercice qui diffère de celui d'une personne qui n'en fait pas l'objet.

Cette mesure de protection décidée par un juge, est ouverte pour les personnes majeures ayant besoin d'être représentées de manière continue dans les actes de la vie civile, du fait de l'altération de leurs facultés mentales, ou lorsque leurs facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de leur volonté, et pour qui toute autre mesure de protection moins contraignante (curatelle, sauvegarde de justice) serait insuffisante.

La loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 relative à la protection juridique de majeurs a consacré le principe selon lequel « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ». Et quand son état « ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée, le juge ou le conseil de famille s'il a été constitué peut prévoir qu'elle bénéficiera, pour l'ensemble des actes relatifs à sa personne ou ceux d'entre eux qu'il énumère, de l'assistance de la personne chargée de sa protection ». Le tuteur ne représente pas la personne, mais l'assiste, c'est-à-dire lui apporte une aide dans la prise de décision. C'est seulement, lorsque cette assistance ne suffit pas, que le tuteur peut être autorisé « à représenter l'intéressé ».

Le système actuel de protection est d'une grande complexité, puisqu'une tutelle n'est ouverte que, lorsque la personne ne peut plus exprimer sa volonté, mais, malgré tout, elle prend les décisions personnelles la concernant. Implicitement, c'est la mesure même de protection qui est considérée comme limitatrice de la liberté de la personne sous tutelle ; d'où une gradation progressive dans les méthodes utilisées pour la seconder dans ses décisions.

### → Les droits de la personne malade sous tutelle

Malgré ces règles de principe, le code civil prévoit qu'elles ne peuvent « avoir pour effet de déroger aux dispositions particulières prévues par le code de la Santé publique et le code de l'Action sociale et des familles prévoyant l'intervention d'un représentant légal ». Cela signifie que les règles spécifiques de ces deux codes s'appliquent selon les conditions qui sont les leurs et non en tenant compte des principes fixés par le code civil.

### → Droit d'être informé et de prendre les décisions concernant sa santé

C'est le tuteur qui exerce ce droit ; celui-ci :

- reçoit l'information (sur l'état de santé du majeur protégé, sur les investigations et les traitements envisagés, les bénéfices et risques attendus, les coûts de ces actes, etc.) sachant que le majeur sous tutelle a le droit de recevoir lui-même une information et de participer à la prise de décision le concernant, d'une manière adaptée à son degré de discernement. Contrairement aux mineurs, les majeurs sous tutelle ne peuvent pas s'opposer à ce que leur tuteur soit informé sur leur état de santé ou à ce qu'il soit consulté pour les décisions à prendre.
- prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant la santé du majeur sous tutelle. Toutefois, le consentement de ce dernier doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Cela signifie que c'est le tuteur qui prend la décision. En cas de refus d'un traitement qui risquerait d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables.

En pratique, la gradation progressive d'assistance ou de représentation est la suivante :

- principe général : une personne sous tutelle prend seule les décisions relatives à sa personne si son degré de discernement lui

permet une décision éclairée ; s'agissant de sa santé, ces décisions sont prises avec le professionnel de santé ;

- en cas d'urgence, tout médecin peut agir sans informer le tuteur et sans avoir obtenu son consentement préalable ;
- hors urgence, s'il s'agit d'une décision d'intervention chirurgicale, le consentement du tuteur ou du juge des tutelles est nécessaire ; l'avis (certificat) médical doit préciser :
  - 1/ que l'intervention n'est pas une urgence médicale,
  - 2/ que la personne n'est pas apte à donner un consentement éclairé,
  - 3/ que l'acte envisagé – qui est détaillé dans le certificat médical – n'a pas pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée
  - 4/ qu'il n'y a pas d'anesthésie générale.

Si toutes ces conditions (1 à 4) sont réunies, le consentement du tuteur seul suffit. Sinon, le tuteur sollicitera l'accord du juge par requête motivée à laquelle sera joint le certificat précisant les éléments ci-dessus.

#### → **Droit d'accès aux informations concernant sa santé (à son dossier)**

Ce droit est exercé par le tuteur dans l'intérêt de la personne protégée, dans les mêmes conditions (accès direct ou indirect) qu'un usager majeur pour ses propres informations. La loi ne prévoit pas que le majeur sous tutelle ait accès lui-même à ses informations de santé.

#### → **Désignation d'une personne de confiance**

Un majeur sous tutelle ne peut ni désigner une personne de confiance, ni rédiger des directives. Toutefois, s'il avait désigné une personne de confiance avant que la tutelle ne soit prononcée, il appartient au juge des tutelles soit de confirmer, soit de révoquer sa désignation, c'est-à-dire de nommer tuteur la personne de confiance antérieurement désignée. Celle-ci change alors de rôle (et n'est plus de facto personne de confiance).

## ANNEXE 5

### *Comment demander l'accès à son dossier : lettre type à adapter*

Il est fortement conseillé de faire sa demande par écrit (dans la mesure où l'art. R 1111-1 dit « La demande est adressée ») et de l'envoyer en recommandé avec accusé de réception. En effet les délais de réponse du professionnel ou de l'établissement de santé courent à réception de la demande (8 jours habituellement, 2 mois si les données sont anciennes : plus de 5 ans). Les précisions *(entre parenthèses et en italique)* indiquent des cas particuliers ; les indications précédées d'un tiret - signifient que plusieurs options sont possibles en fonction du souhait du demandeur. Ce courrier type ne prend pas en compte les situations particulières liées aux hospitalisations.

Monsieur le directeur/ Madame la directrice (*pour un hôpital, un établissement ou un service dont les professionnels de santé, notamment les médecins, sont salariés*),  
 Madame, Monsieur, Docteur (*si les informations sont détenues par un professionnel de santé, médecin ou autre, exerçant en libéral {en cabinet ou en clinique privée}*),

Conformément au code de la Santé publique [articles L. 1111-7 et 8, R 1111-1 à 8, R 1112-1 à 9], je demande la communication des informations que vous détenez concernant *(préciser selon le cas)* :

- ma santé *(si vous demandez accès à vos propres informations, à « votre dossier »)* ;
- la santé du mineur UNTEL sur lequel j'ai autorité parentale *(parents /tuteurs d'un mineur)* ;
- la santé de *(Mr/Mme/Mlle)* UNTEL dont je suis le tuteur *(tuteur d'un majeur sous tutelle)* ;
- *(Mr/Mme/Mlle)* UNTEL, décédé(e) le *(date)* dont je suis ayant droit *(précisez le(s) but(s), parmi les 3 suivants : connaître la cause de la mort ; défendre la mémoire du défunt ; faire valoir vos droits)*.



Je souhaite que me soit communiqué(e, s, es) *(soyez précis ; les propositions ci-dessous ne sont que des exemples)* :

- l'ensemble des informations que vous détenez sur ma santé *(pour un hôpital : l'ensemble du dossier dont le contenu minimum est prévu par l'article R 1112-2 du CSP)*,
- les documents relatifs à mon hospitalisation du *(date de début)* à *(date de fin)* dans tel service,
- les comptes rendus d'hospitalisation de mes différents séjours dans votre établissement depuis le *(date)*,
- le compte rendu opératoire de l'intervention chirurgicale subie le *(date)* dans tel service,
- etc.

Je souhaite *(ci-dessous les modalités prévues par la loi : il faut en choisir une)* :

- que vous m'adressiez par voie postale à mon adresse *(ne pas oublier de la donner !)* une copie des documents demandés,
- consulter sur place les documents *(si je souhaite des copies, je l'indiquerai alors)*,
- que vous envoyiez les documents demandés au Docteur UNTEL *(indiquer son adresse précise)*.

Les documents demandés ayant été constitués il y a moins de 5 ans, j'attends leur communication dans le délai de 8 jours prévu par la loi à compter de la réception du présent courrier *(ou selon le cas : les documents demandés ayant été constitués il y a plus de 5 ans, j'attends leur communication dans le délai de 2 mois prévu par la loi à compter de la réception du présent courrier)*.

Veuillez trouver ci-joint les justificatifs nécessaires *(voir liste ci-après)*.

Dans l'attente de votre réponse, et en vous remerciant par avance *(formule de politesse)*.

Joindre à ce courrier les justificatifs de votre identité :

- Dans tous les cas : copie recto verso d'une pièce d'identité (carte d'identité, permis de conduire...)
- Pour les titulaires de l'autorité parentale :
  - . Copie du livret de famille en cas de parents mariés sans qu'aucune décision judiciaire n'ait modifié l'autorité parentale, ou si l'enfant a été reconnu avant l'âge d'un an *(en ce cas : livret de famille ou extrait de naissance)* ;
  - . Copie du jugement, de l'ordonnance ou de l'arrêt rendu en cas de divorce, de séparation, de déclaration conjointe d'exercice de l'autorité parentale à un Tribunal de Grande Instance, de décision judiciaire sur l'autorité parentale,
- Pour les ayants droit : copie du livret de famille. Document attestant votre qualité d'ayant droit *(il peut être obtenu selon les cas auprès de l'Etat civil ou auprès d'un notaire)*.

## ANNEXE 6

### *Petit lexique*

#### **Ayant droit :**

L'expression « ayant droit » désigne la situation d'une personne qui tient d'une autre des droits qui lui sont transmis : cette qualité est reconnue aux continuateurs de la personne du défunt, c'est-à-dire ses successeurs légaux, qui sont soit les héritiers, soit les légataires universels et à titre universel. Ainsi, le fait d'être bénéficiaire d'un contrat d'assurance vie ne confère pas la qualité d'ayant droit.

#### ***Ont la qualité d'ayant droit :***

- les héritiers, dont la liste est déterminée par la loi : ce sont les ascendants, les descendants et les collatéraux ainsi que le conjoint survivant du défunt, sachant que cette qualité est fonction de la configuration de la succession, notamment parce que les héritiers les plus proches du défunt excluent les héritiers plus éloignés ; en revanche, ni le concubin, ni la personne pacsée n'ont cette qualité ;

- les légataires qui sont désignés par testament ; ce sont soit des légataires universels (le legs donne au bénéficiaire vocation à recueillir l'ensemble de la succession), soit des légataires à titre universel (le legs porte sur une partie des biens laissés par le testateur). Ce ne sont donc pas les liens affectifs qui déterminent la qualité d'ayant droit ; ainsi, alors que cette situation est fréquente, ce n'est pas le fait d'être concubin ou pacsé qui permet d'exercer les droits du défunt, mais celle d'héritier ou de légataire, car elle seule confère la qualité de continuateur du défunt. Autrement dit, comme le conjoint survivant, les ascendants et les descendants, le concubin survivant ou la personne pacsée survivante a la qualité d'ayant droit seulement s'il est légataire universel ou à titre universel.

Enfin, la qualité de personne de confiance ne confère pas en tant que telle celle d'ayant droit. Si la personne de confiance choisie par le défunt a par ailleurs la qualité d'ayant droit, c'est sur le fondement de cette qualité qu'elle pourra exercer ses droits. Précisons que son rôle de personne de confiance cesse avec le décès de la personne malade.

#### **Établissements de santé :**

Ce sont les établissements « sanitaires », hôpitaux publics ou privés, cliniques, centres de rééducation, soins de suites et réadaptation, centres de soins... Les maisons de retraite, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et les autres structures « médico-sociales » ne relèvent pas de cette catégorie.

#### **Professionnels de santé :**

Ce sont des professions réglementées par le code de la Santé publique et qui comprennent les professions médicales (médecins, chirurgiens-dentistes, pharmaciens, sages-femmes) et « paramédicales » (infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, orthoptistes, pédicures-podologues...). Les psychologues, les secrétaires médicales ou les travailleurs sociaux (« assistantes sociales ») ne sont pas des professionnels de santé mais peuvent faire partie « d'équipes de soins ».

#### **Personne de confiance :**

Au sens de l'article L. 1111-6 du code de la Santé publique, personne désignée par écrit par un usager majeur pour l'aider dans ses décisions et / ou être consultée par les soignants au cas où l'usager ne serait plus en état de recevoir l'information et de participer aux décisions le concernant (ex. : coma).

#### **Proches (d'un usager) :**

Ce sont les conjoints, amis, membres de la famille :

- dont le lien de proximité est reconnu par l'usager lui-même s'il est majeur et conscient, par les professionnels de santé lorsque l'usager n'est plus à même de recevoir l'information et de participer aux décisions le concernant ;
- qui n'occupent pas un autre statut plus officiel, qui leur conférerait des droits différents et plus importants : représentant légal (parents,

tuteur], personne de confiance dûment désignée, ayant droit en cas de décès de l'utilisateur...

**Représentant légal :**

Il s'agit pour les mineurs de la (des) personne(s) ayant l'autorité parentale (parent(s) ou tuteur), ou du tuteur d'un majeur protégé par une mesure de tutelle (« complète »). L'utilisateur mineur ou majeur protégé reste titulaire de ses droits, et notamment ceux rattachés à toute personne, mais il y a représentation de l'utilisateur : le représentant légal exerce les droits conférés à l'utilisateur par la loi, sauf mention contraire. Il le fait dans l'intérêt exclusif du mineur ou de la personne protégée.



**Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS)** représente depuis plus de 15 ans les intérêts communs à tous les usagers du système de santé et œuvre pour un accès de tous à des soins de qualité.

Le CISS rassemble près de 40 associations nationales et 25 collectifs régionaux intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, de personnes âgées et retraitées, d'associations familiales et de consommateurs.

Il veille en particulier au respect des droits des malades consacrés par la loi du 4 mars 2002.

### *Nos missions*

- L'**information** des usagers du système de santé.
- La **formation** de leurs représentants.
- La définition de **stratégies communes** pour améliorer la prise en charge des usagers.
- La **communication publique** de nos constats et de nos revendications.

**Le CISS**  
10, villa Bosquet  
75007 Paris  
Tél. : 01.40.56.01.49  
[www.leciss.org](http://www.leciss.org)

- ADMD
- AFD
- AFH
- AFM
- AFPric
- AFVS
- AIDES
- Alliance du Cœur
- Alliance Maladies Rares
- ANDAR
- APF
- Autisme France
- AVIAM
- Epilepsie France
- Familles Rurales
- FFAAIR
- FNAIR
- FNAPSY
- FNAR
- FNATH
- France Alzheimer
- France Parkinson
- FSF
- Générations Mouvement
- La CSF
- Le LIEN
- Ligue Contre le Cancer
- Médecins du Monde
- SOS Hépatites
- Transhépatite
- UAFLMV
- UNAF
- UNAFAM
- UNAFTC
- UNAPEI
- UNISEP
- UNRPA
- Vaincre la Mucoviscidose
- VMEH

Le CISS est chargé d'une mission centrale de **formation des représentants des usagers du système de santé** de façon à leur permettre d'exercer au mieux leur rôle de représentation lorsqu'ils siègent dans les instances de santé publique et dans celles de l'Assurance maladie.

L'offre de formation du CISS, déclinée soit en modules de formation, soit en séminaires de réflexion-action, a pour ambition de permettre aux représentants des usagers :

- d'assurer concrètement leur mandat de représentation en les aidant à acquérir des connaissances et des savoir-faire techniques en fonction des lieux où ils siègent et en leur donnant les outils d'exercice de leur mandat ;
- de se construire une identité avec un socle de valeurs communes, ce qui passe par les échanges d'expérience qui sont un support à la construction de réseaux ;
- de développer une culture générale et une réflexion sur les problématiques de santé, par le questionnement de thématiques transversales au système de santé, thématiques pas nécessairement en lien direct avec leur mandat, mais thématiques qu'ils auront à traiter au cours de ces mêmes mandats et dont il paraît important que les RU soient porteurs ;
- de s'inscrire dans la dynamique interassociative développée par les CISS mais aussi par tous les dispositifs de participation des usagers dans les établissements de santé, ou encore, dans les réseaux de santé territoriaux.

Le service formation du CISS se propose également d'accompagner les représentants des usagers au plus près de leurs besoins, en accompagnant l'offre locale de formation, le développement d'une dynamique de groupes (groupes de pairs ou d'échanges de pratiques, ateliers thématiques ...) et, comme c'est le cas avec ce guide

***Usagers du système de santé : connaissez et faites valoir vos droits !***, la mise à disposition des différents supports pédagogiques élaborés pour les usagers et leurs représentants par le CISS.

### **Santé Info Droits**

Une question juridique ou sociale liée à la santé ? Notre équipe d'écouterants composée d'avocats et de juristes spécialisés est là pour vous répondre!





**CISS-Alsace**

Président : Jean-Michel Meyer  
**Hôpital civil de Strasbourg**  
Ancien bâtiment d'ophtalmologie  
1, place de l'Hôpital  
BP 426 - 67091 Strasbourg cedex  
Tél. : 03 88 44 53 52  
alsace@leciss.org

**CISS-Aquitaine**

Présidente : Ginette Poupard  
**Espace Rodesse**  
103 ter, rue Belleville  
33000 Bordeaux  
Tél. : 05 56 93 05 92  
ciss-aquitaine@orange.fr

**CISS-Auvergne**

Président : Jean-Pierre Bastard  
**Hôpital Gabriel Montpied**  
58, rue Montalembert  
63000 Clermont-Ferrand  
Tél. : 04 73 26 29 50  
cissa63@orange.fr

**CISS-Basse-Normandie**

Président : Claude Françoise  
**Maison des Associations**  
1018 Quartier du Grand Parc  
14200 Hérouville-Saint-Clair  
Tél. : 02 31 83 01 43  
ciss.bn@orange.fr

**CISS-Bourgogne**

Président : Yann Lecomte  
**Maison des Associations**  
2, rue des Corroyeurs  
Boîte FF6 - 21000 Dijon  
Tél. : 03 80 49 19 37  
bourgogne@leciss.org

**CISS-Bretagne**

Président : Alain Faccini  
**1, square de Macédoine**  
35200 Rennes  
Tél. : 02 99 53 56 79  
secretariat.cissbretagne@laposte.net

**CISS-région Centre**

Présidente : Danièle Desclerc-Dulac  
**4, rue Adolphe Crespín**  
BP 1242 - 45002 Orléans cedex 01  
Tél. : 02 38 77 57 87  
regioncentre@leciss.org

**CISS-Champagne-Ardenne**

Présidente : Danielle Quantinet  
**7, boulevard Kennedy**  
51000 Châlons-en-Champagne  
Tél. : 03 26 68 50 04  
lecissca@yahoo.fr

**CISS-Corse**

Présidente : Georgette Simeoni  
**c/o UDAF 2B - 4, cours Pierangeli**  
20200 Bastia  
Tél. : 04 95 32 67 86  
ciss-corse@orange.fr

**CISS-Franche-Comté**

Présidente : Anny Augé  
**CHU - 2, place Saint-Jacques**  
25030 Besançon Cedex  
Tél. : 03 81 51 84 31  
franchecomte@leciss.org

**CISS-Guadeloupe**

Président : François Le Maistre  
**Ligue contre le Cancer**  
Boul. Légitimus, Rond-point Miquel  
97110 Pointe-à-Pitre  
Tél. : 05 90 68 21 55  
ciss.guadeloupe@gmail.com

**CISS-Haute-Normandie**

Président : Yvon Graïc  
**CHU Hôpitaux de Rouen**  
Pavillon Pillore  
Espace des Usagers (3e ét.)  
1, rue de Germont  
76031 Rouen cedex  
Tél. : 02 35 36 29 81 / 06 20 15 22 50  
hautenormandie@leciss.org

**CISS-Ile-de-France**

Président : Eugène Daniel  
**26, rue Monsieur le Prince**  
75006 Paris  
Tél. : 01 43 29 92 38  
accueil@ciss-idf.com

**CISS-Languedoc-Roussillon**

Présidente : Annie Morin  
**ADREA Mutuelle**  
393, rue de l'Hostellerie  
30900 Nîmes Cedex  
Tél. : 04 66 27 02 18  
lecisslr@orange.fr

**CISS-Limousin**

Président : Patrick Charpentier  
**4, avenue de la Révolution**  
87000 Limoges  
Tél. : 05 44 00 00 57  
limousin@leciss.org

**CISS-Lorraine**

Président : Pierre Lahalle-Gravier  
**OHS - 1, rue Vivarais**  
54500 Vandœuvre-lès-Nancy  
Tél. : 03 83 28 25 91  
lorraine@leciss.org

**CISS-Martinique**

Présidente : Jeanne Emérante Defoi  
**Ligue contre le Cancer**  
Immeuble Le Trident - BP 789  
Bât. A - Cité Montgérald  
97244 Fort-de-France cedex  
Tél. : 0596 70 20 38  
martinique@leciss.org

**CISS-Midi-Pyrénées**

Président : Lucien Mazenc  
**c/o Hôpital Joseph Ducuing**  
15, rue de Varsovie  
BP 53160  
31027 Toulouse Cedex 3  
Tél. : 05 63 79 06 78  
midipyrenees@leciss.org

**CISS-Nord-Pas-de-Calais**

Président : Pierre-Marie Lebrun  
**c/o UDAF - 1, rue Gustave Delory**  
BP 1234 - 59013 Lille Cedex  
Tél. : 03 20 54 97 61  
leciss.npdcl@gmail.com

**CISS-Océan-Indien**

Présidente : Véronique Minatchy  
**1, allée Vert Pré**  
97419 La Possession  
Ile-de-La-Réunion  
Tél. : 06 92 400 396  
ciss.oceanindien@gmail.com

**CISS-Pays-de-la-Loire**

Présidente : Véronique Pozza  
**16, rue Hermann Geiger**  
44300 Nantes  
Tél. : 02 40 75 23 65  
secretariat.lecisspdl@gmail.com

#### **CISS-Picardie**

Président : Henri Barbier

**91, rue André Ternynck**

**02300 Chauny**

**Tél. : 03 23 57 55 67**

**picardie@leciss.org**

#### **CISS-Poitou-Charentes**

Président : Alain Galland

**28, rue Mirabeau**

**16000 Angoulême**

**Tél. : 05 45 38 77 56**

**poitoucharentes@leciss.org**

#### **CISS-Provence-Alpes-Côte d'Azur**

Président : Michel Lecarpentier

**143, avenue des Chutes-Lavie**

**13013 Marseille**

**Tél. : 04 91 06 47 68**

**contact@ciss-paca.org**

#### **CISS-Rhône-Alpes**

Présidente : Bernadette Devictor

**Palais de la Mutualité**

**1, place Antonin Jutard**

**69421 Lyon Cedex 3**

**Tél. : 04 78 62 24 53**

**contact@cissra.org**

Le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) souhaite développer des ouvrages pédagogiques à destination des représentants des usagers, voire dans un second temps aux usagers eux-mêmes, notamment dans le but d'accompagner sa mission de formation. Ce guide constitue le premier de ces ouvrages et concerne les fondements mêmes du mandat des représentants des usagers, à savoir la loi sur les droits des malades. A visée pédagogique, ce guide a été élaboré grâce aux approches complémentaires de **Dominique Thouvenin**, professeure des Universités (EHESP, Chaire «Droit de la santé et éthique»), et de **Michel Delcey**, docteur en médecine, conseiller médical de l'Association des Paralysés de France. Y sont mises en scène des personnes impliquées dans des situations médicales diverses, qui constituent la base de 6 scénarii, chacun soulevant des questions de droit différentes. Des réponses juridiques et pratiques sont alors apportées. Les textes de référence se trouvent en annexes pour faciliter la lecture et l'appropriation des situations concrètes.

Le guide poursuit un double objectif :

- celui de permettre aux représentants des usagers de revisiter leurs connaissances,
- mais également celui de leur faciliter la transmission de ces mêmes connaissances aux usagers qui les sollicitent.

#### Santé Info Droits

Une question juridique ou sociale liée à la santé ? Notre équipe d'écouterants composée d'avocats et de juristes spécialisés est là pour vous répondre !



Collectif interassociatif sur la santé / 10, villa Bosquet / 75007 Paris  
Tel : 01.40.56.01.49 / Fax : 01.47.34.93.27 / [secretariat@leciss.org](mailto:secretariat@leciss.org) / [www.leciss.org](http://www.leciss.org)